

Université de Sherbrooke

Qualité des soins de fin de vie offerts au CSSS-IUGS:

Portrait comparatif et facteurs associés

Par

Bénihoua Marilyne Amani

Programme recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de
l'obtention du grade de maître ès sciences (M.Sc.) en sciences de la santé

Sherbrooke, Québec, Canada

Juillet 2018

Membres du jury d'évaluation

Gina Bravo, PhD, directrice de recherche, Programme de recherche en sciences de la santé

Christian Bocti, MD, évaluateur interne, Programme de recherche en sciences de la santé

Pierre Jacob Durand, MD, MSc, évaluateur externe, Faculté de médecine, Université Laval

© Bénihoua Marilyne Amani, 2018

SOMMAIRE

Qualité des soins de fin de vie offerts au CSSS-IUGS:**Portrait comparatif et facteurs associés**

Par

Bénihoua Marilyne Amani

Programme recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maitre ès sciences (M.Sc.) en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Contexte : Le regard que portent les familles sur les soins prodigués à l'un de leurs proches constitue un gage de qualité des soins en milieu d'hébergement, particulièrement en fin de vie où bon nombre de résidents sont inaptes à communiquer. Au Québec, la perception qu'ont les familles de la qualité des soins et du processus de décès de leur proche en milieu d'hébergement a été peu étudiée. **Objectifs :** Dresser le portrait global, évolutif et comparatif à l'international de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS puis explorer les facteurs associés. **Méthodologie :** Nous exploitons une base de données existante regroupant des données recueillies par 731 proches de résidents décédés dans l'un des 4 CHSLD du CSSS-IUGS à l'aide de trois questionnaires validés. La qualité des soins a été évaluée avec le *Family Perception of Care Scale* (FPCS) et celle du processus de décès avec le *Symptom Management at End-Of-Life in Dementia* (SM-EOLD) et le *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD). **Résultats :** Le taux de réponse au sondage d'évaluation des soins de fin de vie au CSSS-IUGS est de 57,5 %. Dans l'ensemble, les familles ont rapporté des niveaux de satisfaction envers les soins de fin de vie et de confort du résident élevés (score moyen au FPCS = $154,5 \pm 22,7$ sur 175 et score moyen au CAD-EOLD = $31,5 \pm 5,3$ sur 42). On note cependant une moins grande proportion de familles très satisfaites (60 %) envers ces soins et une charge élevée de symptômes dans le dernier mois de vie du résident (score moyen au SM-EOLD = $26,1 \pm 1,1$ sur 45). Contrairement à la satisfaction des soins et à la gestion des symptômes, le confort global du résident n'a été associé à aucune caractéristique du proche répondant ou du résident. Aucune différence dans la qualité n'a été décelée entre les quatre CHSLD du CSSS-IUGS. L'évolution de la mesure du bien-être du résident dans chaque CHSLD va dans le sens d'une détérioration de 2014 à 2016 ($p < 0,001$). Les comparaisons de la qualité à l'international mettent en évidence un portrait variable du processus de décès du résident en milieu de soins de longue durée. **Conclusion :** Les résultats de cette étude soulignent qu'il y a place à l'amélioration tant au niveau de la qualité des soins qu'au niveau du processus de décès du résident. Il serait pertinent de se fier à la proportion des familles très satisfaites envers les soins de fin de vie plutôt qu'au score de satisfaction globale qui est toujours élevé.

Mots clés : Fin de vie, Soins de fin de vie, Qualité des soins de fin de vie, Milieu de soins de longue durée

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	VI
LISTE DES FIGURES	VIII
LISTE DES ABRÉVIATIONS	IX
REMERCIEMENTS	XII
CHAPITRE 1: INTRODUCTION	1
1.1 Problématique	2
1.2 Définition des concepts clés	4
1.2.1 Fin de vie et soins de fin de vie	4
1.2.2 Qualité des soins de fin de vie	8
1.3 Cadre conceptuel	8
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS	12
2.1 Instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie en milieu de soins de longue durée	13
2.1.1 Propriétés métrologiques des instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie en milieu de soins de longue durée	14
2.1.2 Capacité des instruments à mesurer exclusivement un construit unique	20
2.2 Qualité des soins de fin de vie en établissement de soins de longue durée	30
CHAPITRE 3 : OBJECTIFS	37
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE	39
4.1 Dispositif de recherche	40
4.2 Participants	40
4.3 Procédure de collecte de données et déroulement de l'étude	40
4.4 Variables et instruments de mesure	41
4.5 Taille de l'échantillon	41
4.6 Analyse des données	42

4.7	Considérations éthiques-----	43
CHAPITRE 5 : RÉSULTATS-----		44
5.1	Caractéristiques sociodémographiques des proches répondants et des résidents -----	45
5.2	Portrait de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident -----	48
5.2.1	Portrait de la qualité des soins de fin de vie -----	48
5.2.2	Portrait du processus de décès du résident -----	53
5.2.2.1	Gestion des symptômes-----	53
5.2.2.2	Confort en fin de vie -----	55
5.3	Facteurs associés à la qualité des soins de fin de vie et au processus de décès du résident -----	56
5.3.1	Facteurs associés à la qualité des soins de fin de vie -----	56
5.3.2	Facteurs associés à la qualité du processus de décès du résident -----	59
5.3.2.1	Facteurs associés à la gestion des symptômes-----	59
5.3.2.2	Facteurs associés au confort en fin de vie-----	61
5.4	Comparaison de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS -----	63
5.4.1	Qualité des soins de fin de vie -----	63
5.4.2	Qualité du processus de décès du résident -----	65
5.4.2.1	Gestion des symptômes-----	65
5.4.2.2	Confort en fin de vie -----	68
5.5	Évolution dans le temps de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès au CSSS- IUGS 70	
5.5.1	Évolution dans le temps de la qualité des soins de fin de vie -----	71
5.5.2	Évolution dans le temps du processus de décès du résident -----	76
5.5.2.1	Évolution de la gestion des symptômes-----	76
5.5.2.2	Évolution du confort en fin de vie-----	78
5.6	Comparaison de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès au Canada et à l'international-----	81
5.6.1	Comparaison de la qualité des soins de fin de vie au Canada-----	81
5.6.2	Comparaison de la qualité du processus de décès du résident au Canada -----	82
5.6.2.1	Comparaison de la gestion des symptômes-----	83
5.6.2.2	Comparaison du confort en fin de vie-----	83
5.6.3	Comparaison de la qualité des soins et du processus de décès sur le plan international-----	84
5.6.3.1	Comparaison de la gestion des symptômes-----	84
5.6.3.2	Comparaison du confort en fin de vie -----	87
CHAPITRE 6 : DISCUSSION -----		89
6.1	Retour sur la base de données utilisée -----	90
6.2	Perception de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident-----	92

6.3	Facteurs associés à la perception de la qualité des soins et du processus de décès du résident -	94
6.4	Comparaison de la qualité des soins et du processus de décès du résident en fin de vie entre les CHSLD du CSSS-IUGS -----	97
6.5	Portrait évolutif dans le temps de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident-----	97
6.6	Comparaison de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident au Canada et à l'international-----	99
6.7	Forces et limites de l'étude -----	100
6.7.1	Forces -----	100
6.7.2	Limites -----	100
6.8	Retombées de l'étude -----	102
6.8.1	Au niveau clinique -----	102
6.8.2	Au niveau de la recherche -----	103
CHAPITRE 7 : CONCLUSION -----		104
RÉFÉRENCES -----		106
ANNEXES -----		114

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Meilleurs instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie en établissement de soins de longue durée	23
Tableau 2 : Description des meilleurs instruments de mesure du concept de <i>qualité des soins</i>	24
Tableau 3 : Description des meilleurs instruments de mesure du concept de <i>qualité du processus de décès</i>	25
Tableau 4 : Échelle de satisfaction des soins FPCS	26
Tableau 5 : Échelle de gestion des symptômes SM-EOLD	28
Tableau 6 : Échelle de confort CAD-EOLD	29
Tableau 7 : Effectif nécessaire au portrait descriptif et comparatif des soins en fin de vie	42
Tableau 8 : Caractéristiques sociodémographiques des proches répondants et des résidents.....	48
Tableau 9 : Perception des proches répondants de la qualité des soins en fin de vie mesurée avec le <i>Family Perception of Care Scale</i> (FPCS)	49
Tableau 10 : Satisfaction des proches répondants envers les soins de fin de vie évaluée avec le <i>Family Perception of Care Scale</i>	50
Tableau 11 : Perception des proches répondants de la gestion des symptômes de fin de vie mesurée avec le <i>Symptom Management at End-Of-Life in Dementia</i> (SM-EOLD).....	53
Tableau 12 : Fréquence des symptômes de fin de vie rapportés par les proches répondants avec le <i>Symptom Management at End-Of-Life in Dementia</i>	54
Tableau 13 : Perception des proches répondants du confort du résident en fin de vie mesuré avec le <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD).....	55
Tableau 14 : Intensité des symptômes de fin de vie rapportés par les proches répondants avec le <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD).....	56
Tableau 15 : Facteurs associés à la satisfaction des proches répondants envers les soins de fin de vie évaluée avec le <i>Family Perception of Care Scale</i> (FPCS).....	58
Tableau 16 : Facteurs associés à la gestion des symptômes, mesurée avec le <i>Symptom Management at End-of-life in Dementia</i>	60
Tableau 17 : Facteurs associés au confort du résident en fin de vie, mesuré avec le <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i>	62

Tableau 18 : Portrait de la qualité des soins de fin de vie mesurée avec le <i>Family Perception of Care Scale</i> (FPCS), stratifié selon le CHSLD	64
Tableau 19 : Portrait de la gestion des symptômes mesurée avec le <i>Symptom Management at End-of-life in Dementia</i> (SM-EOLD), stratifiée selon le CHSLD	67
Tableau 20 : Portrait du confort du résident mesuré avec le <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD), stratifié selon le CHSLD	69
Tableau 21 : Portrait de la qualité des soins de fin de vie, mesurée avec le <i>Family Perception of Care Scale</i> (FPCS) et stratifiée selon les années	73
Tableau 22 : Portrait de la gestion des symptômes de fin de vie, mesurée avec le <i>Symptom Management at End-of-life in Dementia</i> (SM-EOLD) et stratifié selon les années	76
Tableau 23 : Portrait du confort du résident mesuré avec le <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD) et stratifié selon les années	79

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Trajectoires de fin de vie	6
Figure 2 : Cadre conceptuel de notre étude adapté de celui de van Soest-Poortvliet et al. (2011) ...	10
Figure 3 : Bref aperçu de la base de données utilisée	46
Figure 4 : Satisfaction globale des proches répondants envers les soins de fin de vie exprimée à travers l’item 25 de l’échelle FPCS	52
Figure 5 : Répartition de la satisfaction des proches répondants, mesurée avec le <i>Family Perception of Care Scale</i> (FPCS) et stratifiée selon le CHSLD.....	65
Figure 6 : Répartition de la fréquence des symptômes de fin de vie mesurée avec le <i>Symptom Management at End-of-life in Dementia</i> , stratifiée selon le CHSLD	68
Figure 7 : Répartition de l’intensité des symptômes du résident en fin de vie, mesurée avec le <i>Comfort in Dying at End-of-Life in Dementia</i> et stratifiée selon le CHSLD	70
Figure 8 : Portrait évolutif de la qualité des soins de fin de vie mesurée avec le <i>Family Perception of Care Scale</i> (FPCS) dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS	74
Figure 9 : Portrait évolutif de la proportion des familles très satisfaites à l’égard des soins de fin de vie dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS	75
Figure 10 : Portrait évolutif de la gestion des symptômes de fin de vie mesurée avec le <i>Symptom Management at End-of-life in Dementia</i> (SM-EOLD) dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS ..	77
Figure 11 : Portrait évolutif du confort du résident mesuré avec le <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD) dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS	80
Figure 12 : Portrait comparatif de la qualité des soins de fin de vie mesurée avec le <i>Family Perception of Care Scale</i> (FPCS) au Canada.....	82
Figure 13 : Portrait comparatif de la gestion des symptômes de fin de vie mesurée avec le <i>Symptom Management at End-of-life in Dementia</i> (SM-EOLD) au Canada.....	83
Figure 14 : Portrait comparatif du confort du résident en fin de vie mesuré avec le <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD) au Canada	84
Figure 15 : Portrait comparatif sur le plan international de la gestion des symptômes de fin de vie mesurée avec le <i>Symptom Management at End-of-life in Dementia</i> (SM-EOLD)	86
Figure 16 : Portrait comparatif sur le plan international du confort du résident mesuré avec le <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD).....	88

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CAD-EOLD: Comfort Assessment in Dying with Dementia

CHSLD : Centre d'Hébergement et de Soins de Longue Durée

CSSS-IUGS : Centre de Santé et de Services Sociaux-Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke

FATE: Family Assessment of Treatment at the End-of-life

FPCS: Family Perception of Care Scale

FPPFC: Family Perception of Physician-Family caregiver Communication

IUGS: Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke

MSSE: Mini-Suffering State Examination

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

POS: Palliative care Outcome Scale

QOD-LTC: Quality Of Dying in Long-Term Care

SM-EOLD: Symptom Management at End-Of-Life in Dementia

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

SWC-EOLD: Satisfaction with Care at End-Of-Life in Dementia

TIME: Toolkit of Instrument to Measure End-of-life after-death bereaved family member interview

Je dédie ce mémoire à mes enfants, ma source intarissable d'inspiration et de motivation.

À un moment donné, d'une façon ou d'une autre, nous serons tous aux prises avec la fin de la vie. Et la plupart d'entre nous partageons un espoir commun, celui que la mort sera paisible et sans douleur lorsqu'elle nous touchera ou qu'elle touchera un proche.

Leçons de vie^{MC}

REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier :

Pre Gina Bravo, ma directrice de recherche, de m'avoir donné l'opportunité de réaliser ma maîtrise sur ce sujet qui me passionne. Je la remercie également pour ses qualités humaines et surtout pour la transmission de sa passion pour le travail bien fait.

Dr Marcel Arcand, membre de mon comité d'encadrement de maîtrise, pour sa disponibilité et ses rétroactions au fur et à mesure de la réalisation de mon projet de recherche.

Dr Christian Bockt et Dr Pierre Jacob Durand pour leur disponibilité et leur implication dans l'évaluation de ce mémoire.

Mes parents, mes enfants et mon conjoint pour leur infaillible soutien tout au long de mes études. Ils trouveront en ce travail l'expression de ma profonde reconnaissance.

Mes collègues de bureau pour l'ambiance chaleureuse dans laquelle il faisait bon de travailler.

L'Université de Sherbrooke de m'avoir donné l'opportunité d'étudier au Québec dans un cadre sain et stimulant.

CHAPITRE 1: INTRODUCTION

1.1 Problématique

Le Québec connaît un vieillissement croissant de sa population qui s'accroîtra davantage avec l'entrée progressive des *baby-boomers* nés entre 1946 et 1966 dans la classe des aînés (Institut de la Statistique du Québec, 2011). Ce vieillissement a pour corollaire la survenue de maladies chroniques telles que la démence et une sollicitation accrue des milieux de soins de longue durée. Ces établissements offrent, de façon temporaire ou permanente, un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien, de réadaptation et de surveillance ainsi que des services psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le soutien de leur entourage (Portail Québec, 2016). Au Québec, en 2015, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans vivant en milieu de soins de longue durée s'élevait à 62,400, soit 5 % de cette population (Gouvernement du Québec, 2015). Ces établissements sont, pour de nombreuses personnes fragilisées, des milieux de soins mais également des milieux de fin de vie. Les résidents des établissements de soins de longue durée sont généralement plus âgés que dans les autres milieux de soins et ont des conditions multiples nécessitant des soins complexes (Vohra et al., 2004). D'où la nécessité de porter une attention particulière aux soins qu'ils reçoivent avant de décéder. Compte-tenu de la proportion de décès qui s'y produit, de la complexité des soins et du nombre croissant de maladies chroniques (Vohra et al., 2004), ces institutions représentent un milieu spécifique, différent des maisons de soins palliatifs ou des hôpitaux, pour l'évaluation des soins de fin de vie.

Des écrits scientifiques révèlent que les soins que reçoivent les résidents en milieux de soins de longue durée à l'approche de la mort sont souvent de piètre qualité en raison d'un mauvais contrôle des symptômes physiques et psychologiques ou d'une mauvaise communication entre le personnel soignant, le résident et sa famille (Biola et al., 2007; Hanson et al., 2008 ; Mitchell et al., 2009). Près de la moitié des résidents des milieux de soins de longue durée éprouvent de la douleur ou de la dyspnée dans leurs derniers mois de vie (Hanson et al., 2008). Les familles considèrent le contrôle des symptômes comme étant un déterminant essentiel dans la définition de la *bonne mort* (Aminoff & Adunsky, 2005; Steinhauser et al., 2000) alors que bon nombre de résidents subissent des procédures

inconfortables et des traitements agressifs (par exemple une antibiothérapie par voie veineuse ou une alimentation par sonde) malgré des recherches suggérant le peu ou le manque de bénéfice de ces traitements (Finucane, Christmas, & Travis, 1999 ; Friedel & Ozick, 2000 ; Kim, 2001). Des soins inappropriés (surtraitement ou sous-traitement) ne répondant pas aux objectifs de soins du patient risquent de diminuer sa qualité de fin de vie et la satisfaction des familles à l'égard des soins. Il importe donc d'examiner de façon continue les soins que reçoivent ces résidents et d'identifier les facteurs qui pourraient entraver le processus d'une mort jugée acceptable. L'analyse de la qualité des soins de fin de vie est une étape fondamentale de la dispensation des soins de fin de vie de qualité.

La mesure, l'évaluation et la comparaison de la qualité des soins sont des éléments essentiels d'une gouvernance du système de santé qui cherche à s'améliorer (Gouvernement du Québec, 2010^a). La perception de la qualité des soins revêt une connotation particulière dans le contexte de fin de vie en raison de la sensibilité qui caractérise cette période unique de la vie. Cette perception se veut évolutive en raison du caractère progressif et innovant de la médecine. Son évaluation devra donc être réalisée continuellement avec les meilleurs instruments disponibles au moment de l'évaluation. Idéalement, l'évaluation de la qualité des soins en fin de vie par les résidents eux-mêmes serait la méthode à privilégier. Malheureusement, en fin de vie, beaucoup d'entre eux sont incapables de communiquer leur perception des soins en raison de problèmes cognitifs ou d'autres problèmes de santé tel qu'un accident vasculaire cérébral (Vohra et al., 2004). La famille s'avère alors un partenaire essentiel dans l'évaluation des soins de fin de vie. La satisfaction qu'ont les familles des soins dispensés à leur proche constitue un maillon essentiel à cette évaluation. La perception qu'ont les familles de la qualité des soins de fin de vie dispensés à leur proche et du processus de décès a été peu étudiée à ce jour. À notre connaissance, au Québec, il n'existe pas d'évaluation systématique de la qualité des soins de fin de vie basée sur des instruments de mesure ayant de bonnes qualités métrologiques (van Soest-Poortvliet et al., 2013). Par ailleurs, les études issues de la littérature qui ont dressé un portrait de la qualité des soins de fin de vie en milieu de soins de longue durée n'utilisaient pas toujours les meilleurs instruments de mesure du moment. Ces différents constats soulèvent plusieurs questions : Comment les familles d'un proche décédé en

CHSLD perçoivent-elles les soins de fin de vie dispensés et le processus de décès du résident ? Quels en sont les déterminants? Comment ce portrait évolue-t-il au fil du temps? Ce portrait, du point de vue des proches, diffère-t-il de ceux observés dans d'autres CHSLD, au Canada et ailleurs? La présente recherche vise à fournir un certain éclairage sur ces questions par le biais d'analyses secondaires effectuées sur une base de données créée en 2012 par le CSSS-IUGS. Cette base est alimentée annuellement par des données sur la satisfaction des familles face aux soins dispensés en fin de vie et sur le processus de décès d'un de leur proche décédé dans l'un des quatre CHSLD rattachés au CSSS-IUGS.

Dans la section suivante, nous définissons d'abord les concepts clés à l'étude, soit les concepts de *fin de vie*, de *soins de fin de vie* et de *qualité des soins de fin de vie*, puis nous situons le cadre conceptuel choisi. Ensuite, nous présentons les instruments de mesure utilisés pour évaluer la qualité des soins de fin de vie en milieu de soins de longue durée et résumons les connaissances actuelles sur la qualité de ces soins. Après avoir énoncé nos objectifs, nous détaillons la méthodologie de notre étude puis ses résultats. Enfin, nous présentons les forces et limites de notre étude puis concluons avec les retombées anticipées.

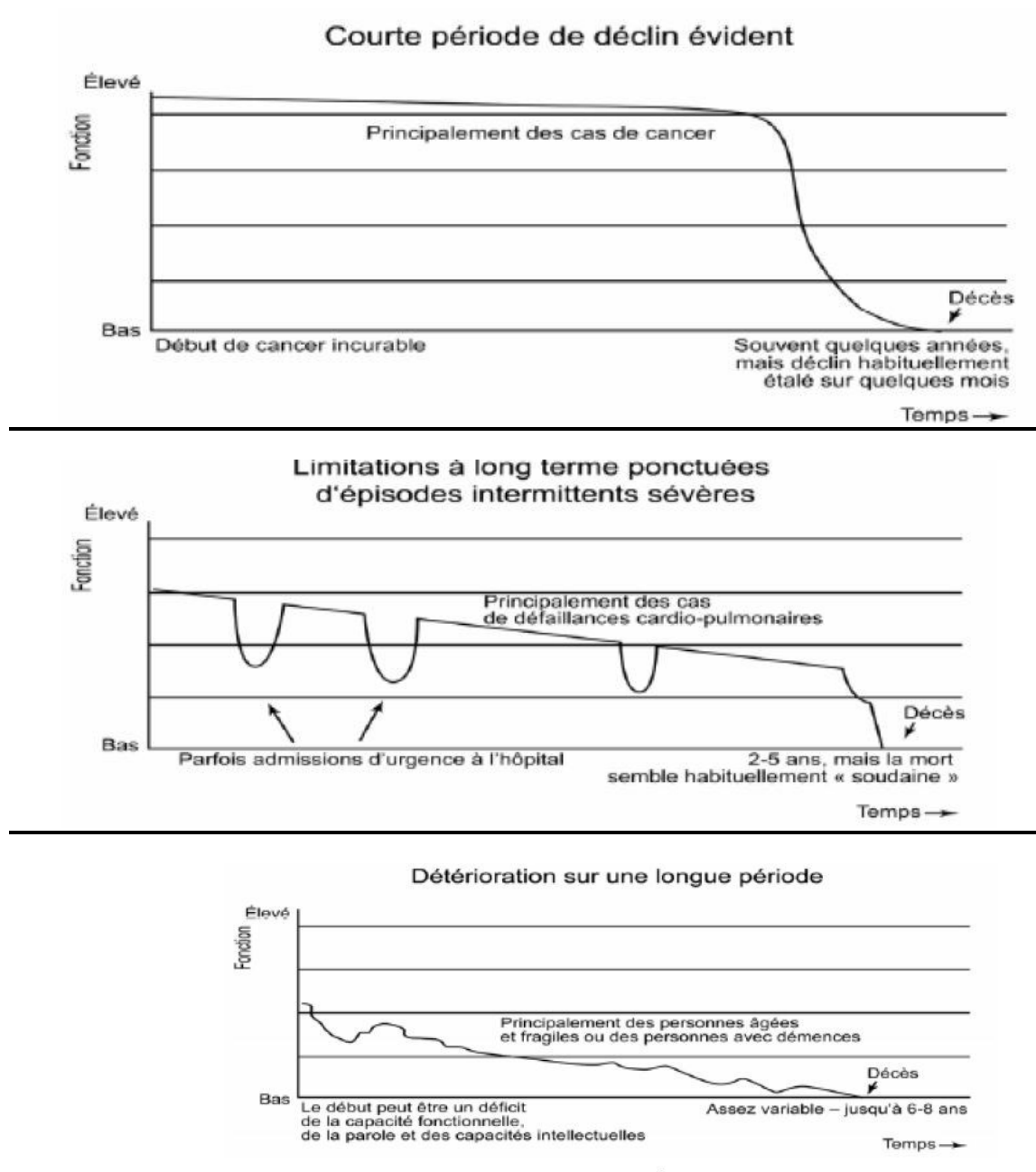
1.2 Définition des concepts clés

1.2.1 Fin de vie et soins de fin de vie

La notion de fin de vie correspond à la période de la vie d'une personne où la mort est imminente, quoique la détermination de cette période demeure problématique. En effet, il n'existe pas de définition consensuelle de la période à laquelle le terme « fin de vie » fait référence en dépit de son utilisation accrue en clinique et dans la littérature scientifique au cours des dernières décennies (Hui et al., 2014). D'ailleurs, la *Loi concernant les soins de fin de vie* au Québec ne définit pas explicitement le concept de *fin de vie* malgré les années de débats sociaux et parlementaires qui ont précédé son adoption. Cette complexité à définir ces termes provient en grande partie de l'incertitude quant au diagnostic précis de fin de vie et du pronostic de la durée de vie restante. Le manque d'indicateurs cliniques à ce jour pour prédire le moment de la mort rend problématique la détermination du premier

jour de la période de fin de vie et par conséquent la détermination des personnes susceptibles de recevoir ce type de soins (Hui et al., 2014). Les personnes susceptibles de recevoir des soins de fin de vie ont souvent été définies de façon réglementaire, par des politiques ou des lignes directrices administratives (National Institutes of Health, 2004). À titre d'exemple, citons les lignes directrices du *National Hospice Organization* aux États-Unis, dans lesquelles le critère d'admissibilité aux soins palliatifs est établi à partir d'une espérance de vie estimée à 6 mois (The National Hospice Organization, 1996). Cette règle administrative est encore aujourd'hui source de confusion et de polémique lorsque vient le temps de préciser le champ d'action des soins de fin de vie (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2010). C'est principalement en raison de la difficulté de suivre prospectivement cette clientèle que les chercheurs privilégient l'approche rétrospective dans la démarche d'évaluation de la qualité des soins de fin de vie. Cette approche consiste à évaluer les soins reçus en fin de vie par des personnes maintenant décédées, en questionnant un tiers qui en a été témoin.

La trajectoire de la maladie et l'espérance de vie demeurent toutefois des éléments centraux dans l'approche de la définition du concept de *fin de vie*. La littérature sur les soins de fin de vie décrit trois trajectoires principales en fin de vie (Lynn & Adamson, 2003) comme le montre la Figure 1 ci-dessous.



Tiré de : Institut national de santé publique de Québec

Figure 1 : Trajectoires de fin de vie

La première a été observée chez des personnes atteintes de cancer chez lesquelles la trajectoire est relativement prévisible avec une courte période de déclin habituellement étalée sur quelques mois. La deuxième est caractéristique des individus atteints de maladies circulatoires et chroniques fatales chez qui le déclin est graduel et rythmé par des périodes d'hospitalisation et de rémission; la mort survient généralement dans un délai de 2 à 5 ans, le plus souvent soudainement. La troisième trajectoire a été décrite chez les personnes âgées et fragiles ou atteintes de démence. Elles connaissent un déclin graduel et prolongé qui peut durer une dizaine d'années.

Le terme *soins de fin de vie* a souvent été utilisé de manière interchangeable avec le terme *soins palliatifs* dans la société mais aussi dans les établissements hospitaliers, même si les soins palliatifs ne se limitent pas à la fin de vie (Hui et al., 2014; Izumi, Nagae, Sakurai, & Imamura, 2012; National Institutes of Health, 2004). En effet, la définition de soins palliatifs de l'Organisation Mondiale de la Santé (World Health Organization, 2002), et les efforts actuels d'étendre les soins palliatifs à l'ensemble des maladies terminales, fait de la période de soins palliatifs une période qui chevauche partiellement la fin de vie mais qui ne pourrait être considérée comme synonyme. Il convient de savoir que la clientèle de soins de fin de vie n'est pas exclusivement constituée de personnes âgées. Toute personne, à tout âge aux prises avec des maladies chroniques, pourrait bénéficier de ces soins. Aux fins de la présente étude, nous nous intéresserons aux soins de fin de vie des personnes âgées vivant en milieu de soins de longue durée, la population quasi exclusive de ces milieux de soins. Il s'avère souvent difficile d'isoler les soins palliatifs et de fin de vie de la pratique clinico-administrative globale en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) puisque ce type de soins s'intègre à l'ensemble des services offerts durant le parcours des usagers en hébergement. Ainsi, ils ne font généralement pas l'objet d'une pratique dissociée en soi (Direction de la planification de la performance et des connaissances, 2013). Au Québec, la demande croissante pour des soins palliatifs et de fin de vie constitue un défi à relever quant à la qualité des soins soulevant ainsi la question du « mourir dignement » et toutes les stratégies qu'elle implique pour l'atteinte de cet objectif. Ces soins de fin de vie englobent l'ensemble des soins aussi bien physiques,

psychologiques que spirituels prodigués au résident et à sa famille (World Health Organization, 2002).

1.2.2 Qualité des soins de fin de vie

Un large consensus se dégage de la littérature scientifique sur le caractère multidimensionnel de la qualité des soins en fin de vie. Évaluer efficacement la qualité des soins de fin de vie exige d'évaluer tous les domaines susceptibles d'influencer cette qualité. Comme tout jugement, la qualité des soins de fin de vie renferme aussi bien des éléments objectifs que subjectifs et peut varier d'une personne à une autre, voire d'un pays à un autre. Selon certains auteurs, ce concept correspondrait essentiellement à la satisfaction envers les soins reçus en phase terminale d'une maladie (Patrick et al., 2003). La littérature sur les soins de fin de vie décrit un processus de soins impliquant trois acteurs principaux, soit le résident, sa famille et le personnel soignant (Biola et al., 2007; Leland, 2000; Thompson & Chochinov, 2006; Vohra et al., 2004; Wilson & Daley, 1999), faisant du patient et de sa famille une composante essentielle. La famille s'avère être un partenaire incontournable dans l'évaluation des soins de fin de vie en raison des nombreux problèmes cognitifs en milieu de soins de longue durée qui entravent la communication avec les résidents.

1.3 Cadre conceptuel

La quête perpétuelle de la qualité des soins des personnes en fin de vie par le canal de la recherche a favorisé le développement de plusieurs cadres conceptuels aux fins d'évaluation de la qualité des soins de fin de vie. Ces travaux ont été, pour la plupart, basés sur la définition du concept de *bonne mort* issue de la littérature sur les soins de fin de vie ou d'opinions d'experts (Dy et al., 2008; Howell & Brazil, 2005; Nolan & Mock, 2004; Patrick, Engelberg, & Curtis, 2001; Thompson & Chochinov, 2006). Cependant plusieurs reflètent les perspectives de *bonne mort* des personnes en fin de vie issues des milieux hospitaliers ou celles atteintes de maladies spécifiques telles que le cancer (Thompson & Chochinov, 2006).

Stewart et al. (1999) ont élaboré un cadre conceptuel général pour les soins de fin de vie qui spécifie tous les domaines pertinents qu'il convient d'évaluer en fin de vie. Ce cadre conceptuel repose sur l'évaluation conventionnelle des soins décrite par Donabedian (1996) et a servi de référence à de nombreux chercheurs. Le modèle de Stewart comporte cinq catégories, à savoir : i) les facteurs liés au patient et à sa famille, ii) la structure des soins, iii) le processus des soins, iv) la satisfaction du patient et/ou de sa famille envers les soins prodigués et v) la qualité et la durée de vie englobant le confort du résident dans le processus de la mort ainsi que la qualité de vie du patient et celle de sa famille. L'évaluation des soins en fin de vie étant un vaste champ d'étude, il nous semblait préférable de choisir un cadre conceptuel circonscrit au domaine d'intérêt évalué en vue d'identifier les obstacles à la dispensation de soins de qualité à l'approche de la mort. Nous avons donc choisi de recourir au cadre conceptuel de l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie de van Soest-Poortvliet et al. (2011) qui est spécifique à l'évaluation du degré de satisfaction envers les soins et à celle du processus de décès des personnes en fin de vie. Le modèle de van Soest-Poortvliet et al. est issu de celui de Stewart mais se concentre sur une partie de celui-ci. De plus, ce cadre conceptuel a été élaboré spécifiquement pour les résidents des milieux de soins de longue durée et englobe toutes les trajectoires de fin de vie. Ce cadre conceptuel distingue deux concepts centraux à l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie : le concept de *qualité des soins* et celui de *qualité du processus de décès* (voir Figure 2).

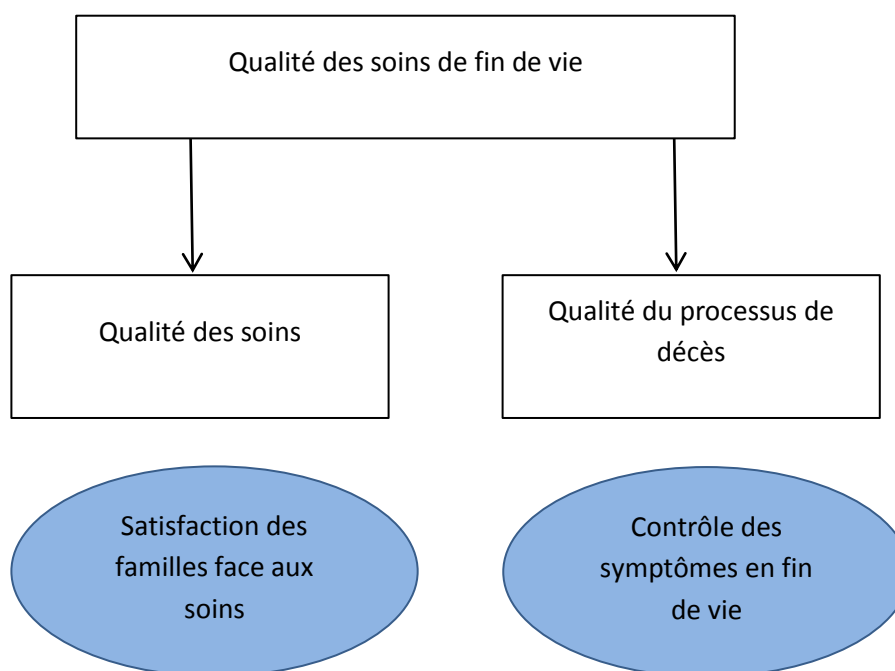


Figure 2 : Cadre conceptuel de notre étude adapté de celui de van Soest-Poortvliet et al. (2011)

Le concept de *qualité des soins* correspond au degré de satisfaction du patient quand il peut encore s'exprimer, ou encore, à celui de sa famille face à la façon dont les soins sont organisés et prodigués. Ce concept englobe la structure et le processus des soins. L'évaluation de la structure regroupe : l'accessibilité des soins au sein du système de santé, l'organisation des soins proprement dite, l'environnement physique des soins ainsi que les services de soutien disponibles aux patients et à leur famille. L'évaluation du processus, quant à elle, mesure la nature du processus de prise de décision du patient et de sa famille, l'information et les conseils fournis au patient et à sa famille ainsi que la communication entre le personnel, la famille et le patient.

Le concept de *qualité du processus de décès* fait référence aux symptômes éprouvés par le résident en fin de vie. C'est en quelques sortes la qualité de la vie en fin de vie. Ce concept s'évalue en mesurant la présence et l'intensité des symptômes du résident et aussi son inconfort en fin de vie causé, par exemple, par la douleur ou des difficultés respiratoires.

Les concepts de *qualité des soins* et de *qualité du processus de décès* ont des implications différentes qui se complètent dans l'orientation de l'amélioration des soins en fin de vie. En effet, les mesures liées au concept de *qualité des soins* peuvent guider l'amélioration de la qualité et d'autres efforts d'intervention tandis que celles liées au concept de *qualité du processus de décès* peuvent être utilisées pour évaluer l'efficacité de ces efforts (van Soest-Poortvliet et al., 2011).

L'état des connaissances de la qualité des soins de fin de vie en milieu de soins de longue durée dans la littérature est abordé au chapitre suivant.

CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS

La présente étude dressera d'abord un portrait de la qualité des soins de fin de vie dispensés dans les CHSLD du CSSS-IUGS. Cela exige au préalable de se familiariser avec les instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie en vue d'identifier les meilleurs. Les connaissances actuelles à cet égard sont résumées à la section 2.1.

La recension des écrits a consisté à répertorier les articles ayant étudié la qualité des soins de fin de vie en milieu de soins de longue durée entre janvier 2000 et décembre 2016 repérés dans des bases de données générales (PubMed) et spécialisées (*Abstract in Social Gerontology*, *AgeLINE*, *CINAL*, *PsycINFO*, *PsycARTICLE* : via EBSCO) (voir annexe 1). Certains documents proviennent aussi des bibliographies d'articles auparavant repérés (méthode dite de *boule de neige*). Les mots clés aux fins de cette recherche étaient les suivants : *quality of care* - *quality* - *palliative care* - *end of life* - *end of life care* - *terminal care* - *terminal illness* croisés avec *nursing home* - *home care* - *residential care* - *assisted living* - *long term care facilities* - *palliative home* - *palliative house*. La lecture approfondie des articles retenus a permis de les regrouper en cinq catégories: i) les articles ayant comparé à la fois plusieurs instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie, ii) ceux ayant porté sur les aspects métrologiques des instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie, iii) ceux ayant décrit les soins en fin de vie en établissement de soins de longue durée, iv) ceux rapportant les facteurs associés à la qualité des soins et enfin v) ceux ayant comparé la qualité des soins entre plusieurs pays ou milieux de soins.

La recension des écrits présentée ci-dessous porte d'abord sur les instruments de mesure de la qualité des soins et du processus de décès des résidents en établissement de soins de longue durée puis sur les portraits de la qualité des soins et du processus de décès dressés à l'aide de ceux-ci.

2.1 Instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie en milieu de soins de longue durée

Il existe plusieurs instruments pour évaluer la qualité des soins de fin de vie. Certains de ces instruments ont été développés spécifiquement pour des populations de soins de longue durée (Biola et al., 2007; Hearn & Higginson, 1999; Vohra et al., 2004) tandis que d'autres

ciblent plutôt des populations provenant d'autres milieux de soins comme les milieux hospitaliers ou la communauté (Casarett et al., 2008; Teno, Clarridge, Casey, Edgman-Levitan, & Fowler, 2001; Volicer, Hurley, & Blasi, 2001). Ces outils de mesure de la qualité des soins de fin de vie diffèrent les uns des autres par le mode et le moment d'administration, le type de répondant (résident, famille ou personnel soignant), la population cible pour laquelle l'instrument a été développé (par exemple, atteinte de démence ou de cancer), le nombre d'items, les domaines évalués et les options de réponses.

Aucun instrument de mesure de la qualité des soins de fin de vie actuellement disponible n'est parfait. En effet, aucun d'entre eux ne satisfait de façon exhaustive tous les critères d'excellente fidélité, de validité ou de faisabilité. Le choix d'un instrument de mesure de la qualité des soins doit parfois faire l'objet d'un compromis. Idéalement, un instrument de mesure devrait être choisi, entre autres pour ses bonnes qualités métrologiques, sa capacité à mesurer avec précision un construit unique et sa compatibilité avec le but de l'étude préalablement établi (van Soest-Poortvliet et al., 2011; Zimmerman et al., 2015).

2.1.1 Propriétés métrologiques des instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie en milieu de soins de longue durée

Nous avons classé les instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie les plus couramment utilisés en milieu de soins de longue durée dans l'ordre chronologique de leur développement qui s'étend de 1999 à 2008 :

- *Palliative care Outcome Scale* (POS)
- *Toolkit of Instrument to Measure End-Of-Life care after-death bereaved family member interview* (TIME)
- Les échelles de mesure « *End-Of-Life in Dementia* » : *Satisfaction With Care at End-Of-Life in Dementia* (SWC-EOLD), *Symptom Management at End-Of-Life in Dementia* (SM-EOLD) et *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD)
- *Family Perception of Care Scale* (FPCS)
- *Mini-Suffering State Examination* (MSSE)
- *Quality Of Dying in Long-Term Care* (QOD-LTC)

- *Family Perception of Physician -Family caregiver Communication* (FPPFC)
- *Family Assessment of Treatment at the End-of-life* (FATE)

Le *Palliative care Outcome Scale* (POS) est une échelle de mesure développée par Hearn & Higginson (1999) au Royaume-Uni dans le but d'évaluer la qualité de vie des patients atteints de cancer en soins palliatifs. C'est un questionnaire d'administration prospective qui s'adresse au patient atteint de cancer, d'une part, et au personnel soignant, d'autre part. Il comprend 10 items évalués sur une échelle de Likert à quatre points qui fournissent des renseignements sur les soins ainsi que sur l'état spirituel et psychologique du patient. Le POS a démontré une bonne validité de contenu. Sa validité de construit a été établie avec le *European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30* (EORTC QLQ-C30) (Aaronson et al., 1993). La corrélation variait de 0,43 à 0,80. Le niveau d'accord des réponses entre le personnel soignant et les patients a été jugé acceptable pour huit items sur 10. La fidélité test-retest a été jugée satisfaisante (0,7 à 1). La cohérence interne était de 0,65 chez les patients et de 0,70 chez le personnel soignant. Cette échelle a été adaptée par Brandt et al. (2005) aux fins d'une utilisation en milieux de soins de longue durée avec une population souffrant de démence. Le POS a été validé dans plusieurs autres langues dont l'italien (Costantini et al., 2016), l'espagnol (Serra-Prat et al., 2004) et l'allemand (Bausewein et al., 2005).

Le *Toolkit of Instrument to Measure End of life care after-death bereaved family member interview* (TIME) est un instrument qui a été développé par Teno et al. (2001) aux États-Unis et testé dans divers types de milieux de soins (hôpitaux, soins palliatifs et milieux de soins de longue durée). Il s'agit d'une entrevue qui évalue la perspective familiale sur la qualité des soins dispensés durant le processus de la mort d'un des leurs. Cette entrevue est réalisée après la mort du patient et renseigne sur la qualité des soins au cours de la dernière semaine de vie du résident. Le TIME comprend 36 items et couvre huit domaines distincts, à savoir : *closure* (le fait de tourner la page et d'aller de l'avant), l'information et la prise de décision, la planification préalable des soins, le respect du patient, l'auto-efficacité, le soutien émotionnel de la famille, la coordination des soins et un score axé sur la dyade patient-famille. Cet instrument a montré une bonne validité de contenu. La cohérence

interne globale de l'instrument n'a pas été rapportée; cependant, elle a été calculée pour chacun des huit domaines et varie de 0,58 à 0,77. La validité de critère a été documentée pour chaque score des différents domaines, avec une mesure de satisfaction globale effectuée sur une échelle de Likert à cinq points variant de « excellente à pauvre ». Les corrélations rapportées variaient entre - 0,52 et 0,51. La validité de construit a été examinée en comparant les scores des domaines issus des milieux de soins de courte durée à ceux des maisons de soins palliatifs. En ce qui concerne la fiabilité test-retest, seulement six items avaient un coefficient de corrélation intraclasse ou un kappa inférieur à 0,4.

Les échelles de mesure « *End-Of-Life in Dementia* » (EOLD) ont été développées par Volicer et al. (2001) dans le but d'évaluer rétrospectivement, par le biais des familles, la qualité des soins de fin de vie des personnes atteintes de démence grave. Dans cette étude, la population étudiée ($n = 156$) provenait de plusieurs milieux de soins, incluant des établissements de soins de longue durée, des hôpitaux et la communauté. Il existe trois échelles EOLD:

- 1) L'échelle *Satisfaction With Care at End-Of-Life in Dementia* (SWC-EOLD) mesure la perception de la famille des soins qui ont été fournis au résident au cours des trois derniers mois de sa vie. Le SWC-EOLD comprend 10 items évalués chacun selon une échelle de Likert à quatre points. Le score total varie de 10 à 40; un score élevé traduit une plus grande satisfaction. Le SWC-EOLD a démontré une bonne cohérence interne : alpha de Cronbach = 0,90.
- 2) L'échelle *Symptom Management at End-Of-Life in Dementia* (SM-EOLD) est composée de neuf items qui évaluent la fréquence des symptômes communément observés au cours des trois derniers mois de vie d'un résident. Chaque item est évalué sur une échelle de Likert à six points allant de 0 à 5. Le score total de l'échelle SM-EOLD varie donc de 0 à 45 où un score élevé témoigne d'une meilleure gestion des symptômes. Le SM-EOLD se subdivise en deux sous-échelles : symptômes physiques et symptômes psychologiques. La cohérence interne globale de l'échelle est de 0,78. Les cohérences internes de ses deux sous-échelles sont respectivement de 0,47 et de 0,81.

- 3) L'échelle *Comfort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD)* mesure l'intensité des symptômes observés au cours de la dernière semaine de vie. Elle comporte 14 items repartis en quatre sous-échelles : détresse physique, symptômes de mort imminente, détresse émotionnelle et bien-être. Chaque item est évalué sur une échelle de Likert à trois points allant de 1 à 3. Le score total au CAD-EOLD varie de 14 à 42; un score élevé indique une plus grande intensité des symptômes. La cohérence interne globale de l'échelle est de 0,85. Les sous-échelles ont toutes montré de bonnes cohérences internes allant de 0,70 à 0,82.

Kiely et al. (2006) ont reproduit l'étude de la fiabilité des échelles EOLD puis évalué leur validité dans 15 établissements de soins de longue durée dans le cadre de l'étude CASCADE (*Choices, Attitudes and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-life*) réalisée dans des conditions différentes de l'étude originale de Volicer et al. (2001). Il s'agissait d'une étude prospective dans laquelle les échelles SM-EOLD et CAD-EOLD avaient été complétées par le professionnel de la santé responsable du résident et le SWC-EOLD par la famille. La validité convergente des trois échelles a été établie par comparaison aux échelles *Decision Satisfaction Inventory (DSI)* et *Quality of Life in late stage Dementia (QUALID)*. La corrélation de Pearson entre le SWC-EOLD et le DSI s'élevait à 0,81 ; celle entre le SM-EOLD et le QUALID à - 0,64 ; enfin celle entre le CAD-EOLD et le QUALID à - 0,50. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude originale de Volicer en dépit des méthodologies différentes utilisées dans les deux études. Les échelles SWC-EOLD, SM-EOLD et CAD-EOLD témoignent donc d'une fiabilité et d'une validité pouvant être reproduites en établissement de soins de longue durée.

Kiely, Shaffer, & Mitchell (2012) ont par la suite démontré la sensibilité à un changement cliniquement significatif des échelles SWC-EOLD et SM-EOLD dans la cohorte CASCADE. Le SM-EOLD était sensible pour détecter un changement cliniquement significatif dans la gestion des symptômes et le confort des résidents qui ont développé une pneumonie (3 points; $p < 0,001$), ainsi que chez ceux qui éprouvaient de la douleur, présentaient une dyspnée et/ou avaient reçu une intervention jugée lourde par les auteurs (2,7 points chacun de différence; $p < 0,001$). Ces interventions incluaient, par exemple, une

hospitalisation, un traitement par voie veineuse, un transfert en salle d'urgence et une alimentation par sonde. Le SWC-EOLD était sensible pour détecter des changements cliniquement significatifs dans la satisfaction des familles envers les soins du résident lorsque le professionnel de la santé avait eu un entretien de plus d'un quart d'heure avec la famille au sujet de la planification préalable des soins (2,3 points; $p < 0,001$), si la famille en avait appris davantage de la part du médecin sur l'espérance de vie ou sur les éventuels problèmes de santé du résident (1,6 point; $p = 0,002$) et si le résident avait séjourné sur une unité de soins spécifiques (1,5 point; $p < 0,001$).

Le *Family Perception of Care Scale* (FPCS) a été développée par Vohra et al. (2004) et testé dans des milieux de soins de longue durée en Ontario dans le but d'évaluer la perception des soins de fin de vie par les familles dont un des leurs était décédé. Le FPCS est un questionnaire de 27 items répartis en quatre sous-échelles qui touchent les soins prodigués au patient, le soutien à la famille, les communications et le lieu où le patient était soigné. Sur les 27 items, 25 sont évalués sur une échelle de Likert à sept points allant de 1 à 7. Le score total varie de 25 à 175 et un score élevé indique une plus grande satisfaction face aux soins de fin de vie de la part de la famille. Un item supplémentaire demande de choisir, dans un ordre de priorité décroissant, les éléments à cibler pour l'amélioration de la qualité des soins de fin de vie en milieu de soins de longue durée, et l'autre fourni un espace aux familles pour inscrire leurs commentaires. La cohérence interne globale du FPCS est de 0,96. Les sous-échelles ont montré de bonnes cohérences internes comprises entre 0,78 et 0,95. L'échelle FPCS possède une excellente validité de contenu, cependant sa validité de critère et de construit n'ont pas été évaluées. Cette échelle n'a pas été utilisée au-delà des frontières du Canada.

Le *Mini-Suffering State Examination* (MSSE) a été développé par Aminoff et al., (2004) en Israël dans le but d'évaluer cliniquement la douleur chez les patients déments en fin de vie. Le MSSE a été développé pour le milieu hospitalier mais est utilisé en milieux de soins de longue durée. Cet instrument évalue le niveau de souffrance du patient atteint de démence en fin de vie. Il est composé de 10 items qui renseignent sur la présence ou non de souffrance pendant la dernière semaine de vie. Chaque item est évalué comme étant présent

(codé 1) ou absent (codé 0). Le score total au MSSE varie de 0 à 10; un score élevé témoigne d'une plus grande souffrance. Les scores au MSSE sont interprétés de la façon suivante : un score compris entre 0 et 3 équivaut à un bas niveau de souffrance, à un niveau de souffrance intermédiaire entre 4 et 6, et à un niveau de souffrance élevé entre 7 et 10. Cet instrument possède des propriétés métrologiques satisfaisantes. Les cohérences internes dérivées de deux évaluations distinctes de médecins évaluateurs étaient respectivement de 0,73 et de 0,72, avec un coefficient d'accord de 0,79. Le coefficient de corrélation entre les observateurs était de 0,93. La validité convergente a été établie par rapport au CAD-EOLD et s'est avérée satisfaisante ($r = - 0,79$).

Le *Quality Of Dying in Long-Term Care* (QOD-LTC) est un instrument qui a été développé par Munn et al. (2007) pour évaluer la perception de la famille et de l'équipe soignante sur la qualité des soins de fin de vie au cours du dernier mois de vie. Le QOD-LTC cible les résidents des établissements de soins de longue durée aux États-Unis. Il se complète lors d'une entrevue réalisée avec l'équipe de soins, d'une part, et, d'autre part, avec la famille après le décès du résident. Le QOD-LTC comporte 11 items évalués sur une échelle de Likert à cinq points. Il couvre trois domaines que les concepteurs ont nommés : *personhood*, *closure* et *preparatory tasks*. Dans l'ensemble, le QOD-LTC a montré une cohérence interne modérée de 0,66, une bonne validité de contenu mais une fidélité inter-observateurs faible, avec un coefficient de corrélation intra-classe de 0,34. Cette échelle n'a pas été validée. Il existe une autre version de cet instrument, développée spécialement pour les résidents de milieu de soins de longue durée sans troubles cognitifs (le QOD-LTC-C), qui possède une meilleure cohérence interne (alpha de Cronbach = 0,85) et une bonne validité de contenu.

Le *Family Perception of Physician-Family caregiver Communication* (FPPFC) est un instrument qui a été développé par Biola et al. (2007) dans le but d'évaluer la perception de la communication entre le médecin et la famille par celle-ci durant le processus de la mort du résident en milieu de soins de longue durée. Les données proviennent d'une entrevue qui est réalisée après le décès du résident avec un membre de la famille. Cette entrevue renseigne sur la communication entre le médecin et la famille durant les trois derniers mois

de vie du résident. Le FPPFC comporte sept items dont chacun est évalué sur une échelle de Likert à quatre points allant de 0 à 3. Un score élevé correspond à une meilleure communication entre le médecin et la famille. La cohérence interne de l'instrument est de 0,96. Le FPPFC n'a cependant pas été validé.

Le *Family Assessment of Treatment at the end-of-life* (FATE) a été développé par Cassaret et al. (2008) pour utilisation dans les centres de santé américains dédiés aux anciens combattants. Il s'agissait d'une enquête nationale dont l'objectif était d'évaluer la perception de la famille de la qualité des soins reçus par un des leurs qui avait été hospitalisé ou avait reçu des soins en ambulatoire au cours du dernier mois qui a précédé son décès. Cet instrument compte 32 items couvrant neuf domaines : bien-être et dignité, information et communication, respect des choix thérapeutiques du patient, soutien émotionnel et spirituel, gestion des symptômes, choix de l'établissement de soin, préparatifs des funérailles, accessibilité aux services des vétérans et accessibilité aux prestations des vétérans après le décès. Cet instrument a démontré une bonne validité interne avec un coefficient alpha de Cronbach de 0,9. La cohérence interne des différents domaines a été calculée pour six domaines sur neuf et toutes étaient supérieures à 0,70. La validité de critère a été établie par la corrélation entre le score global au FATE et chacun des différents domaines; elle variait de 0,19 à 0,70. Cette échelle a démontré une validité discriminante relativement au lieu du décès et aux soins reçus en fin de vie.

2.1.2 Capacité des instruments à mesurer exclusivement un construit unique

La perception de la qualité des soins de fin de vie étant basée sur des critères aussi bien objectifs que subjectifs, il importe de la conceptualiser et de l'opérationnaliser afin de la rendre mesurable. La définition des construits de *qualité de soins* et de *qualité du processus de décès* étant intimement liée au cadre auquel on se réfère, il importe d'utiliser des outils qui mesurent avec précision ces deux construits. Le but de la mesure dans la recherche est d'aboutir à des conclusions qui guideront la prise de décision. Par conséquent, la qualité des soins et celle du processus de décès doivent être mesurées séparément avec des instruments de mesure qui les captent de façon distincte.

van Soest-Poortvliet et al. (2011) ont effectué une recherche documentaire dans PubMed sur les instruments utilisés en établissement de soins de longue durée aux fins d'évaluation de la qualité des soins de fin de vie dans le but d'effectuer une analyse qualitative de leur contenu. Les instruments analysés avaient été sélectionnés sur la base de leur capacité à générer des scores ou sous-scores, et s'ils avaient été développés pour ou validés dans une population de personnes souffrant de démence ou largement utilisés dans une population comprenant une proportion importante de personnes avec troubles cognitifs. Seulement 11 instruments de mesure satisfaisaient ces critères. L'analyse qualitative de ces 11 instruments a révélé que seulement quatre d'entre eux captaient exclusivement un construit unique, soit le *Family Perception of Physician-Family caregiver Communication (FPPFC)* et le *Satisfaction With Care at End-Of-Life in Dementia (SWC-EOLD)* pour le construit *qualité de soins*, et le *Comfort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD)* et le *Symptom Management at End-Of-Life in Dementia (SM-EOLD)* pour le construit *qualité du processus de décès*. Par ailleurs, dans une revue systématique comparant les propriétés métrologiques des instruments de mesure utilisés en milieu de soins de longue durée (Parker & Hodgkinson, 2011), les auteurs avaient conclu que le *Family Perception of Care Scale (FPCS)* était l'instrument le plus approprié en raison de ses bonnes qualités métrologiques, de sa non-spécificité à une sous-population particulière et de son administration aisée. Les instruments de mesure comparés n'étaient pas tous les mêmes que dans l'étude précédente mais les deux études avaient sept instruments en commun.

Après avoir analysé le contenu qualitatif des instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie, van Soest-Poortvliet et al. (2013) se sont intéressés à leurs propriétés métrologiques. Ils ont comparé les instruments en regard de leur validité, fidélité et faisabilité. La comparaison des propriétés métrologiques était restreinte à 10 instruments sur les 11 qu'ils avaient sélectionnés pour leur étude précédente (van Soest-Poortvliet et al., 2011). Au terme de leur analyse, les auteurs recommandent le SWC-EOLD pour mesurer le concept de *qualité des soins*, le CAD-EOLD et le MSSE pour mesurer celui de la *qualité du processus de décès*. Selon les auteurs, les instruments présentant une bonne validité de contenu devraient être privilégiés pour la recherche et ceux performants au plan de la

faisabilité pour la pratique. Ils concluent que le MSSE est l'instrument le plus approprié au besoin d'amélioration clinique.

La recension des écrits a fait émerger un consensus en ce qui concerne les meilleurs instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie en établissement de soins de longue durée (voir Tableau 1).

Tableau 1 : Meilleurs instruments de mesure de la qualité des soins de fin de vie en établissement de soins de longue durée

Articles	Échelles de mesure
Parker et al., 2011	- <i>Family Perception of Care Scale</i> (FPCS)
van Soest-Poortvliet et al., 2011	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Family Perception of Physician-Family caregiver Communication</i> (FPPFC) - <i>Satisfaction With Care at End-Of-Life in Dementia</i> (SWC-EOLD) - <i>Symptom Management at End-Of-Life in Dementia</i> (SM-EOLD) - <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD)
van Soest-Poortvliet et al., 2012	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Satisfaction With Care at End-Of-Life in Dementia</i> (SWC-EOLD) - <i>Family Perception of Care Scale</i> (FPCS) - <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD) - <i>Mini-Suffering State Examination</i> (MSSE)
van Soest-Poortvliet et al., 2013	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Satisfaction With Care at End-Of-Life in Dementia</i> (SWC-EOLD) - <i>Family Perception of Physician-Family caregiver Communication</i> (FPPFC)
Zimmerman et al., 2015	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Family Perception of Physician-Family caregiver Communication</i> (FPPFC) - <i>Satisfaction With Care at End-Of-Life in Dementia</i> (SWC-EOLD) - <i>Comfort Assessment in Dying with Dementia</i> (CAD-EOLD)

Selon ce consensus, les meilleurs instruments de mesure du concept de *qualité des soins* sont le *Family Perception of Care Scale* (FPCS), le *Satisfaction With Care at End-Of-Life in Dementia* (SWC-EOLD) et le *Family Perception of Physician-Family caregiver Communication* (FPPFC). Ceux qui évaluent le mieux le concept de *qualité du processus*

de décès sont le *Symptom Management at End-Of-Life in Dementia* (SM-EOLD) et le *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD).

Parmi les trois meilleurs instruments de mesure du concept de *qualité des soins* ou encore, instruments de mesure de la satisfaction envers les soins, le FPCS est le seul à posséder des sous-échelles. De plus, comme le montre le Tableau 2 ci-dessous, ces sous-échelles englobent les domaines d'évaluation des deux autres instruments, faisant de lui un outil de choix pour mesurer le concept de *qualité des soins*. Outre ces propriétés, le FPCS a déjà été traduit en français. Le Tableau 2 fournit une description détaillée de cet instrument.

Tableau 2 : Description des meilleurs instruments de mesure du concept de *qualité des soins*

Échelles	FPCS	SWC-EOLD	FPPFC
Domaines	Satisfaction envers les soins	Satisfaction envers les soins	Communication patient - médecin - famille
Nombre d'items (étendue des scores)	25 (25 – 175), Likert à 7 points	10 (10 – 40), Likert à 4 points	7 (1 – 4)
Sous-échelles (nombre d'items)	Soins aux résidents (11) Soutien familial (6) Communication (6) Lieu de décès (2)	–	–
Propriétés	Fiabilité: cohérence interne globale = 0,96 ; sous-échelles : 0,78 – 0,95 Excellente validité de contenu	Fiabilité: cohérence interne = 0,90 Validité convergente avec le <i>Decision Satisfaction Inventory</i> : r de Pearson = 0,81	Fiabilité : cohérence interne = 0,96 Excellente validité de contenu

Malgré toutes ces propriétés, le FPCS reste un instrument de mesure peu utilisé dans la littérature par rapport à d'autres instruments. Au-delà des propriétés métrologiques de ces instruments, l'utilisation d'un instrument de mesure dans un pays semble être intimement liée à la culture de soins qui prévaut dans ce pays. Ceci justifie la non utilisation de l'instrument FPCS en dehors du Canada. En effet, son contenu est calqué sur les principes et normes de l'Association canadienne des soins palliatifs. Le SWC-EOLD serait conforme à la culture de soins aux Pays-Bas tout comme le *Toolkit of Instrument to Measure End of life care after-death bereaved family member interview* (TIME) l'est aux États-Unis. Les deux meilleurs instruments de mesure de la *qualité du processus de décès*, à savoir, le SM-EOLD et le CAD-EOLD, sont complémentaires dans la description des symptômes des résidents en milieu de soins de longue durée, en ce sens que l'un renseigne sur la fréquence des symptômes et l'autre sur leur intensité (voir Tableau 3)

Tableau 3 : Description des meilleurs instruments de mesure du concept de *qualité du processus de décès*

Échelles	SM-EOLD	CAD-EOLD
Domaines	Fréquence des symptômes → gestion des symptômes (dernier mois)	Intensité des symptômes → confort (dernière semaine)
Nombre d'items (étendue des scores)	9 (0 – 45), Likert à 5 points	14 (14 – 42), Likert à 3 points
Sous-échelles (nombre d'items)	Symptômes physiques (3) Symptômes psychologiques (6)	Détresse physique (3) Symptômes de mort imminente (4) Détresse émotionnelle (4) Bien-être (3)
Propriétés	Fiabilité : cohérence interne globale = 0,78; sous-échelles : de 0,47 à 0,81 Validité convergente avec le <i>Quality of Life in late stage Dementia</i> (QUALID) : r de Pearson = - 0,64	Fiabilité : cohérence interne globale = 0,85 ; sous- échelles: de 0,70 à 0,82 Validité convergente avec le <i>Quality of Life in late stage Dementia</i> (QUALID) : r de Pearson = - 0,50

Parce qu'ils sont centraux à notre étude, les trois meilleurs instruments de mesure qui se dégagent de notre recension des écrits sont présentés aux Tableaux 4, 5 et 6.

Tableau 4 : Échelle de satisfaction des soins FPCS

<i>SVP, cocher correspondante à votre propre la case (une seule) évaluation</i>		Très en désaccord (1)	Désaccord (2)	Modérément en désaccord (3)	Neutre (4)	Modérément en accord (5)	En accord (6)	Très en accord (7)
01	Le personnel a été aimable envers moi.							
02	Le personnel a traité mon proche avec dignité.							
03	Le personnel a pris le temps nécessaire avec mon proche.							
04	Le personnel a réconforté mon proche.							
05	Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche.							
06	Le personnel m'a tenu informé de l'état de santé de mon proche.							
07	Le personnel m'a informé régulièrement de ce qui était important pour moi.							
08	Le personnel m'a parlé d'une manière compréhensible.							
09	Le personnel m'a décrit ce à quoi on pouvait s'attendre, alors que mon proche s'approchait de la mort.							
10	Le personnel m'a renseigné sur les soins possibles ou les différents niveaux d'interventions médicales possibles durant les derniers jours de mon proche.							
11	Le personnel m'a impliqué dans la planification des soins prodigués à mon proche.							
12	Il y avait un plan de soins spécialement établi pour répondre aux besoins de mon proche.							
13	Le personnel a agi rapidement, en accord avec mes décisions concernant mon proche.							
14	La douleur de mon proche a été soulagée dans la mesure du possible.							

<i>SVP, encercler le chiffre (un seul) correspondant à votre propre évaluation</i>		Très en désaccord (1)	Désaccord (2)	Modérément en désaccord (3)	Neutre (4)	Modérément en accord (5)	En accord (6)	Très en accord (7)
15	D'autres symptômes ont été soulagés lorsqu'il était possible de le faire, tels que : difficulté respiratoire, toux, œdème et faiblesse.							
16	Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort de mon proche était imminente.							
17	Le personnel m'a offert de demeurer auprès de mon proche, m'a fait sentir bienvenu(e).							
18	Le personnel m'a aidé à m'impliquer dans les soins de mon proche.							
19	Mon proche était placé sur l'étage / l'unité approprié(e).							
20	La chambre de mon proche permettait l'intimité.							
21	Les services de l'aumônier (animateur de pastorale) ont été disponibles pour mon proche.							
22	Le personnel s'est informé des rituels et a respecté les croyances de notre famille.							
23	Il y avait quelqu'un de disponible pour parler à mon proche.							
24	Il y avait suffisamment de personnel pour répondre à mes préoccupations.							
25	Dans l'ensemble, je suis satisfaite des soins de fin de vie prodigués à mon proche.							

Tableau 5 : Échelle de gestion des symptômes SM-EOLD

Veillez ignorer toute question qui vous embarrasse ou qui ne s'applique pas à votre situation

ITEMS	FRÉQUENCE					
	Jamais (5)	1 fois par mois (4)	2-3 jours par mois (3)	1 fois par semaine (2)	Quelques jours par semaine (1)	1 fois par jour (0)
SYMPTÔMES PHYSIQUES						
Douleur						
Essoufflement						
Présence de plaies						
SYMPTÔMES ET ÉTATS PSYCHOLOGIQUES						
État calme*						
Dépression						
Peur						
Anxiété						
Agitation						
Résistance aux soins						
SCORE TOTAL						

*code inverse pour le calcul du score total

Tableau 6 : Échelle de confort CAD-EOLD

ITEMS	INTENSITÉ		
	Beaucoup (1)	Parfois (2)	Pas du tout (3)
DÉTRESSE PHYSIQUE			
Inconfort			
Détresse			
Agitation			
SYMPTÔMES DE MORT IMMINENTE			
Essoufflement			
Étouffement			
Gargouillement			
Difficulté à avaler			
DÉTRESSE ÉMOTIONNELLE			
Peur			
Anxiété			
Pleurs			
BIEN-ÊTRE			
Lamentations			
Sérénité*			
Paix*			
Calme*			
SCORE TOTAL			

*code inverse pour le calcul du score total

2.2 Qualité des soins de fin de vie en établissement de soins de longue durée

Nous avons repéré 21 articles qui mettent en évidence des variations importantes dans la qualité des soins en fin de vie, tant en ce qui a trait à la satisfaction des familles envers les soins qu'au contrôle des symptômes du résident dans sa dernière semaine de vie. Seulement deux études ont utilisé l'échelle de satisfaction FPCS pour décrire la qualité des soins en fin de vie en établissement de soins de longue durée. La première étude est celle de Vohra et al. (2004) dans laquelle les auteurs ont présenté pour la première fois l'échelle de mesure FPCS. Le recueil de données sur la satisfaction des familles envers les soins fournis à leur proche décédé dans l'un de six milieux de soins de longue durée en Ontario provenait du FPCS qui leur avait été posté. Dans cette étude, les familles ($n = 203$) ont jugé que le contrôle de la douleur, la sensibilité du personnel soignant lors de la prestation des soins, la préservation de la dignité du résident et la connaissance de l'imminence de la mort était des facteurs essentiels pour des soins de fin de vie de qualité en milieu de soins de longue durée. Le lieu du décès du résident a été le meilleur prédicteur de la satisfaction des familles. Elles étaient plus satisfaites lorsque leur proche était décédé en milieu de soins de longue durée par rapport à l'hôpital. Dans l'ensemble, les familles étaient satisfaites de la qualité des soins fournis à leur proche (score moyen au FPCS : $141 \pm 25,7$ sur 175). Les questions de la sous-échelle « soutien familial » avaient été moins bien cotées par rapport aux autres sous-échelles quoiqu'elles avaient toutes atteint un degré de satisfaction d'au moins 80 % de la part des familles. Les éléments que les familles considéraient essentiels à l'établissement de soins de fin de vie de qualité se focalisaient sur le contrôle de la douleur, la fourniture des soins dans la dignité et le respect ainsi que sur la connaissance de l'imminence du décès de leur proche.

La deuxième étude a été réalisée au Québec par Verreault et al. (2017). C'est la seule étude issue de la recension des écrits à avoir utilisée le FPCS, le SM-EOLD et le CAD-EOLD pour décrire les soins de fin de vie de résidents en milieu de soins de longue durée. À l'aide d'un devis quasi-expérimental, les auteurs ont évalué l'impact d'un programme d'éducation destiné au personnel de santé sur la perception des familles de la qualité des soins et du processus de décès de leur proche décédé dans un contexte de démence grave. Ce programme a consisté à former le personnel soignant sur la fin de vie dans la démence,

à surveiller cliniquement la douleur, à mettre en œuvre un programme de soins buccaux, et à communiquer précocement et de façon systématique avec les familles sur les questions de soins de fin de vie. Le tout était coordonné par une infirmière facilitatrice qui faisait le pont entre les familles et les médecins. Ce programme a été implanté pendant une année dans deux milieux de soins de longue durée tandis que deux autres milieux dispensaient les soins usuels. Calculé à partir des réponses de 80 familles, le score moyen au FPCS avant l'implantation du programme était de $141,0 \pm 30$ sur 175. Les scores moyens au SM-EOLD et au CAD-EOLD étaient respectivement de $29,2 \pm 10,8$ sur 45 et de $32,5 \pm 5,1$ sur 42. À la fin du programme, l'étude a mis en évidence des différences significatives en ce qui a trait à la satisfaction des soins (FPCS : $157,3 \pm 19,4$ vs $149,2 \pm 23,7$; $p = 0,04$) et à la qualité du processus de décès du résident (SM-EOLD : $34,7 \pm 11,0$ vs $29,8 \pm 10,2$; $p = 0,03$ et CAD-EOLD : $35,8 \pm 5,3$ vs $33,1 \pm 6,6$; $p = 0,03$) entre les familles du groupe expérimental ($n = 97$) et celles du groupe témoin ($n = 96$).

Les auteurs ayant utilisé les échelles de mesure SM-EOLD et/ou CAD-EOLD pour étudier le concept de *qualité du processus de décès* ont souvent utilisé l'échelle de mesure SWC-EOLD plutôt que le FPCS pour évaluer le concept de *qualité des soins*, soit de façon isolée soit de façon complémentaire. Ces auteurs, provenant en majorité des Pays-Bas, ont une préférence pour ce dernier instrument en raison de son origine qui s'adapte à la culture de soins de ces pays. D'ailleurs, ces trois instruments ont été originellement présentés pour la première fois dans la même étude et le choix de les utiliser en trio, en duo ou de façon singulière demeure étroitement lié aux objectifs fixés dans une étude.

Volicer, Hurley & Blasi (2003) ont comparé les expériences de fin de vie de résidents décédés de démence à travers différents milieux de soins (domicile, domicile puis transfert en milieu de soins de longue durée et milieu de soins de longue durée) à l'aide du SWC-EOLD, du SM-EOLD et du CAD-EOLD transmis par la poste à un proche du résident. De tous les décès, 44 % étaient survenus en milieu de soins de longue durée. Les familles dont le proche était décédé à domicile étaient plus satisfaites que celles dont le proche était décédé dans les autres milieux (SWC-EOLD : $32,5 \pm 5,9$ à domicile vs $30,0 \pm 6,1$ en institution et $28,6 \pm 5,7$ à l'hôpital; $p = 0,051$), en dépit de la disponibilité qu'elle exigeait

de l'aidant familial. Par ailleurs, le fardeau de l'aidant était similaire dans les trois milieux de soins ($p = 0,7$). La gestion des symptômes était meilleure à domicile (SM-EOLD : $28,9 \pm 11,7$ à domicile vs $21,9 \pm 11,4$ en institution; $p = 0,03$). Cependant, le niveau de confort du résident était semblable dans les trois milieux (CAD-EOLD : $33,8 \pm 5,4$ à domicile, $31,0 \pm 6,4$ à l'hôpital et $29,9 \pm 5,6$ en milieu de soins de longue durée; $p = 0,08$).

Klapwijk et al., (2014) ont examiné des données provenant d'observations cliniques effectuées prospectivement par des médecins dans le but de faire l'inventaire des symptômes et de décrire les traitements reçus en fin de vie par 24 résidents dont le pronostic de décès avait été estimé à une semaine. Tous les résidents étaient décédés cinq jours après le début de l'étude et avaient reçu peu de traitement agressif. Dans l'ensemble, les résidents avaient présenté une faible charge de symptômes (score moyen au CAD-EOLD : $35,1 \pm 1,7$).

van der Steen et al. (2009) ont évalué, par le biais des familles, la qualité des soins de fin de vie reçus par des résidents d'établissement de soins de longue durée aux Pays-Bas ($n = 54$) et aux États-Unis ($n = 76$) à travers deux études ayant utilisé les mêmes questionnaires (le SWC-EOLD, le SM-EOLD et le CAD-EOLD). Les scores étaient plus favorables dans l'étude néerlandaise par rapport à l'étude américaine. Cependant, il n'y avait pas de différence significative dans la satisfaction envers les soins entre les familles américaines et celles des Pays-Bas (SWC-EOLD : $31,9 \pm 4,7$ vs $30,4 \pm 6,1$; $p = 0,140$). En ce qui concerne la qualité du processus de décès, l'écart entre les deux pays était plus marqué à l'échelle SM-EOLD qu'au CAD-EOLD (SM-EOLD: $29,1 \pm 9,2$ vs $20,4 \pm 10,6$; $p < 0,001$; CAD-EOLD : $32,0 \pm 5,4$ vs $30,5 \pm 5,9$; $p = 0,180$). Cette étude a démontré que le SM-EOLD peut être sensible aux différences de contrôle de symptômes entre les pays. Les résultats de cette étude divergent cependant de ceux de Cohen et al. (2012) réalisée trois ans plus tard qui avait mis en évidence une meilleure qualité du processus de décès aux États-Unis par rapport aux Pays-Bas tant dans la gestion des symptômes (SM-EOLD : $33,0 \pm 9,6$ vs $27,5 \pm 10$; $p < 0,001$) que dans le confort du résident (CAD-EOLD : $35,0 \pm 5,2$ vs $30,3 \pm 5,2$; $p < 0,001$). Les auteurs attribuaient en partie cette amélioration à une augmentation de 35 % de la fourniture de soins palliatifs aux États-Unis entre les deux périodes étudiées.

Une autre étude comparative de la qualité du processus de décès du résident entre la Belgique et les Pays-Bas, réalisée par Van Uden et al. (2013) auprès des familles (n = 190 en Belgique et n = 337 aux Pays-Bas) a mis en évidence un meilleur confort chez les résidents de milieu de soins de longue durée néerlandais comparativement à leurs homologues belges (CAD-EOLD : $31,3 \pm 5,3$ vs $26,1 \pm 6,2$; $p < 0,001$). Toutefois, la fréquence des symptômes était similaire dans les deux pays (SM-EOLD : $27,2 \pm 10,8$ vs $26,4 \pm 10,4$; $p = 0,560$).

Les études de De Roo et al. (De Roo et al., 2015; De Roo et al., 2014) réalisées respectivement aux Pays-Bas (n = 233) et en Belgique (n = 92) ont révélé que près de la moitié des résidents qui décèdent en établissement de soins de longue durée ne meurent pas paisiblement du point de vue de leur proche. L'une de ces études, ayant exploré les facteurs associés à la perception de *mort paisible* (De Roo et al., 2014), a mis en évidence le caractère multifactoriel de cette perception. Au-delà des caractéristiques des soins et du résident, celles des établissements de soins de longue durée telles que l'affiliation religieuse et la disponibilité du personnel, notamment des infirmières, ont été associées positivement à *mourir paisiblement*. Cependant, aucune association significative n'a été trouvée entre la charge des symptômes du résident mesurée avec le SM-EOLD et mourir paisiblement. L'autre étude de De Roo et al. (De Roo et al., 2015) a examiné la corrélation entre la détresse physique et psychologique du résident et la perception de mort paisible par les familles. Cette étude révèle que les familles considèrent davantage les aspects psychologiques que physiques dans la perception de confort lors du processus de décès de leur proche et que cette corrélation s'accroît dans la dernière semaine de vie du résident.

Dans une étude observationnelle prospective, van der Maaden et al. (2016) ont décrit l'inconfort, la douleur et la dyspnée chez les résidents qui souffrent de pneumonie dans un contexte de démence pendant deux semaines à l'aide d'observations recueillies par des médecins. Dans cette cohorte de 193 résidents issus de 32 milieux de soins de longue durée, 208 épisodes de pneumonie avaient été diagnostiqués dont 89,4 % ont été traités avec des antibiotiques. Ces symptômes avaient progressivement diminué avant de se stabiliser au 10^{ième} jour. Par ailleurs, le processus de décès évalué avec le CAD-EOLD s'est

progressivement amélioré jusqu'au 10^{ième} jour engendrant une augmentation de 18 % du score mesuré le premier jour. Les auteurs ont constaté que l'évolution globale des symptômes était similaire chez les résidents traités ou non traités par les antibiotiques en dehors de la mortalité qui était élevée chez les résidents non traités. La non récupération clinique visible dans les 48 heures après le traitement antibiotique les laisse perplexes sur le rôle du traitement antibiotique dans l'amélioration du confort du résident en fin de vie.

Les études de van der Steen et al., (2002) et de Givens et al. (2010) ont évalué l'effet de l'antibiothérapie sur le confort des résidents souffrant de pneumonie dans un contexte de démence grave. Ces études ont mis en évidence une mortalité moins élevée chez les résidents traités avec des antibiotiques par rapport à ceux non traités. Dans l'étude de Givens et al., la baisse de la mortalité n'était pas associée à l'intensité du traitement (antibiotiques par voie orale : RR = 0,20; IC à 95 % : 0,10 – 0,37, antibiothérapie par voie intramusculaire : RR = 0,26; IC à 95 % : 0,12 – 0,57, antibiothérapie par voie veineuse ou hospitalisation : RR = 0,20; IC à 95 % : 0,09 – 0,42). Par ailleurs, le processus de décès des 133 résidents évalués à l'échelle SM-EOLD par des infirmières dans cette étude a mis en évidence une meilleure gestion des symptômes chez ceux qui n'étaient pas traités avec des antibiotiques. Aussi, la fréquence des symptômes rapportés chez les résidents traités avec des antibiotiques augmentait avec l'agressivité du traitement (score SM-EOLD chez les résidents traités avec des antibiotiques par voie orale : $34,81 \pm 8,1$ vs $33,7 \pm 7,2$ chez ceux traités par voie intramusculaire vs $30,5 \pm 9,3$ chez ceux ayant été hospitalisés ou ayant reçu un traitement par voie intraveineuse). Il se dégage des travaux de van der Steen et al., basés sur 662 résidents qu'une persistance du niveau d'inconfort de base de ces résidents durerait jusqu'à trois mois tant chez les résidents traités que chez ceux non traités avec des antibiotiques, soulignant une fois de plus le peu d'efficacité de l'antibiothérapie dans cette population à l'approche de la mort.

Certaines études se sont plutôt focalisées sur d'autres facteurs pouvant être associés à la perception de la qualité du processus de décès des résidents des milieux de soins de longue durée. Ces études et leurs résultats sont brièvement décrits ci-dessous.

Une étude prospective néerlandaise (van Soest-Poortvliet et al., 2015) a montré que les familles ($n = 148$) dont un objectif de soins de confort avait été établi dès l'admission en établissement de soins de longue durée étaient plus satisfaites des soins dispensés que celles dont le proche n'avait aucun objectif de soins établi (différence de 5,3 points au SWC-EOLD, intervalle de confiance à 95 % : 2,8 – 8,1). Cependant, il n'existait aucune association entre l'établissement précoce d'un objectif de soins et le confort dans le processus de mort du résident (CAD-EOLD = 33,4 vs 34,4; $p = 0,181$).

Selon une étude prospective de van der Steen et al. (2013), la compréhension par les familles de la nature progressive et terminale de la démence prédit un plus grand confort du patient à l'approche de la mort, soulignant ainsi l'importance d'éduquer les familles sur la trajectoire de la démence.

Vandervoort et al. (2014) ont étudié la relation entre la perception de 101 familles de la qualité du processus de décès de leur proche mesurée avec le CAD-EOLD et la planification préalable des soins. Dans cette étude, les résidents qui avaient rédigé une directive anticipée ont été trois fois plus confortables dans leur processus de décès que ceux qui n'en avaient pas rédigée (OR = 2,99; intervalle de confiance à 95 % : 1,1 – 8,3).

Livingston et al. (2013) ont étudié l'effet de conversations structurées face à face entre les médecins et les familles au sujet des traitements de fin de vie sur la qualité du processus de décès de 87 résidents en fin de vie dans un milieu de soins de longue durée américain à l'aide d'un essai randomisé en deux groupes ($n = 87$ dont 47 dans le groupe expérimental). Dans cette étude, les familles du groupe expérimental étaient susceptibles d'ajouter plus de directives médicales au dossier de leur proche par rapport à celles du groupe témoin. Cependant, il n'y a pas eu de résultats significatifs dans la gestion des symptômes mesurée avec le SM-EOLD entre les deux groupes de famille (SM-EOLD à 3 mois : $30,4 \pm 9,9$ vs $29,5 \pm 8,1$; SM-EOLD à 6 mois : $30,8 \pm 9,7$ vs $30,6 \pm 8,4$).

En somme, cette seconde partie de la recension des écrits nous renseigne sur de nombreux domaines à améliorer pour assurer des soins de fin de vie de qualité en milieu de soins de longue durée, dont la communication médecin-famille et la gestion des symptômes.

L'évaluation de la qualité des soins en fin de vie et de la qualité du processus de décès du résident, souvent avec des instruments spécifiques à une sous-population de soins de longue durée ou à travers un seul domaine de la qualité des soins de fin de vie, limite bon nombre des études réalisées à ce jour. L'utilisation d'instruments de mesure possédant de bonnes qualités métrologiques appropriés à l'évaluation de la qualité des soins et à celle du processus de décès en établissements de soins de longue durée est nécessaire à l'identification et à l'atténuation des lacunes tant dans la pratique qu'en recherche. La perception qu'ont les familles de la qualité des soins dispensés à leur proche et du processus de décès a été peu étudiée au Québec comparativement à d'autres pays.

Compte tenu de la rareté d'études conduites au Québec, et tirant partie de la disponibilité d'une base de données récente, la présente étude vise à dresser un portrait de la qualité des soins de fin de vie dispensés dans les CHSLD du CSSS-IUGS, d'en étudier certains déterminants et d'établir des comparaisons entre la qualité perçue dans notre étude et celle rapportée dans d'autres études.

CHAPITRE 3 : OBJECTIFS

Soucieux du jugement des familles sur les soins que reçoivent leur proche en fin de vie dans ses établissements, le CSSS-IUGS s'est doté des meilleurs instruments de mesure pour recueillir, depuis 2012, leur perception de la qualité des soins. À l'invitation du CSSS-IUGS, nous avons exploité cette base de données unique au Québec pour répondre aux objectifs suivants :

Objectif principal

Dresser un portrait de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès telle que perçue par les proches répondants de résidents décédés dans les CHSLD du CSSS-IUGS entre 2012 et 2016.

Après avoir dressé un portrait global de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès dispensés au CSSS-IUGS, nous explorerons l'effet de certaines variables documentées dans la base de données exploitée sur les scores de qualité perçue. Par la suite, nous examinerons les différences obtenues dans la qualité entre les différents CHSLD puis entre les années 2012 à 2016. Enfin, des comparaisons seront effectuées par le biais d'études similaires, réalisées ailleurs au Canada et à l'étranger, que nous avons présentée dans la recension des écrits.

Les objectifs secondaires sont donc de :

1. Explorer des facteurs associés à la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès;
2. Examiner les différences de qualité perçue entre les CHSLD du CSSS-IUGS;
3. Examiner l'évolution de la qualité perçue au fil du temps, de 2012 à 2016; et
4. Comparer la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès au CSSS-IUGS à celle observée ailleurs au Canada et dans d'autres pays (aux États-Unis, en Belgique et aux Pays-Bas).

CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE

Cette étude utilise une base de données existante dont la description de la collecte des données sera détaillée dans cette section. Un plan d'analyse sera présenté ainsi que les considérations éthiques.

4.1 Dispositif de recherche

La base de données que nous exploitons dans le cadre de ce mémoire provient du CSSS-IUGS. De façon continue depuis 2012, le CSSS-IUGS envoie un questionnaire aux proches de résidents décédés dans l'un de ses quatre établissements de soins de longue durée afin de connaître leur perception de la qualité des soins et services donnés au résident dans les derniers mois de sa vie. Il s'agit donc d'un dispositif transversal rétrospectif, répété annuellement.

4.2 Participants

La population cible regroupe toutes les personnes ayant perdu un proche pendant la période du 1^{er} avril 2012 au 31 mars 2016 dans l'un des quatre CHSLD affiliés au CSSS-IUGS. Ces établissements comptent en moyenne 189 lits et ont des plateaux techniques équivalents. Aux fins de cette étude, le terme *proche* se réfère à la personne la plus impliquée dans les soins du résident en fin de vie. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami du résident.

4.3 Procédure de collecte de données et déroulement de l'étude

Le questionnaire permet une évaluation standardisée par un proche de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident. Le questionnaire a été posté un mois après le décès du résident et les réponses étaient anonymes. La période de collecte de données s'étend du 1^{er} avril au 31 mars de chaque année. En moyenne, 330 décès se produisent annuellement dans les lits de soins de longue durée du CSSS-IUGS. À l'exception des résidents sans famille et de ceux sous la curatelle publique, tous les proches de résidents décédés ont reçu le questionnaire de fin de vie. Le taux de réponse aux questionnaires est de 57,5 %. Le questionnaire comprend les échelles de mesure FPCS, SM-EOLD et CAD-EOLD. On y trouve quelques renseignements sociodémographiques sur le répondant et sur le résident (voir annexe 2).

4.4 Variables et instruments de mesure

Les variables dépendantes sont : la qualité des soins de fin de vie, mesurée avec l'échelle de satisfaction FPCS, et la qualité du processus de décès, mesurée avec l'échelle de gestion des symptômes SM-EOLD et celle du confort CAD-EOLD. Ces trois variables sont continues.

Pour notre premier objectif secondaire, qui est d'explorer les facteurs associés à la qualité des soins de fin de vie et à celle du processus de décès du résident, les variables indépendantes sont les caractéristiques sociodémographiques des proches répondants et des résidents incluses dans le questionnaire. Nous nous servirons des différents CHSLD comme variable indépendante pour examiner les différences de qualité perçue entre ces milieux de soins.

La variable indépendante relative à notre troisième objectif secondaire, qui est d'examiner l'évolution de la qualité perçue au fil du temps, capte les différentes années de collecte de données, soit de 2012 à 2016. Enfin, pour le quatrième objectif secondaire, des provinces canadiennes et certains pays (États-Unis, Belgique et Pays-Bas) définiront la variable indépendante pour l'établissement d'un portrait comparatif de la qualité des soins et du processus de décès du résident.

4.5 Taille de l'échantillon

Même si notre étude repose sur une utilisation secondaire de données existantes, nous nous sommes interrogés sur le nombre de participants nécessaire pour répondre à chacun de nos objectifs. À l'aide du logiciel nQuery, version 7.0, nous avons calculé les tailles d'échantillon optimales en fonction des paramètres statistiques des différentes échelles de mesure, et ce pour un niveau de confiance $\alpha = 0,05$ et une puissance de 80 % (voir Tableau 7).

Tableau 7 : Effectif nécessaire au portrait descriptif et comparatif des soins en fin de vie

	FPCS (25 – 175)	SM-EOLD (0 – 45)	CAD-EOLD (14 – 42)
Écart-type	23	10	6
Précision désirée	6	2,5	1,5
Différence minimale entre les moyennes	10	5	3
Effectif nécessaire pour établir le portrait	57	62	62
Effectif nécessaire par groupe pour établir des comparaisons	65	50	50

4.6 Analyse des données

Dans un premier temps, nous avons procédé au traitement statistique des données manquantes. Tout comme van der Steen et al. (2009)^a dans leur étude comparative de la qualité des soins de fin de vie aux Pays-Bas et aux États-Unis, nous avons remplacé une donnée manquante par la moyenne des réponses fournies aux autres items de l'échelle en cas d'un maximum de cinq réponses manquantes sur le CAD-EOLD et de quatre sur le SM-EOLD. Par souci de cohérence, nous avons appliqué la même règle au FPCS en remplaçant au plus huit données manquantes par la moyenne des réponses fournies aux autres items. Nous avons pris soins de comparer les répondants avec et sans données imputées, du point de vue des variables sociodémographiques, afin de nuancer nos conclusions dans l'éventualité où des différences seraient observées.

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) version 20.0 pour Windows. Les caractéristiques des proches répondants et des résidents sont présentées sous-forme de moyenne et d'écart-type pour les variables continues. Des fréquences ont été utilisées pour les variables nominales. Des analyses descriptives ont été réalisées pour l'établissement du portrait. Nous avons

préalablement pris soins d'inverser les items positifs avant le calcul du score des échelles SM-EOLD et CAD-EOLD.

Relativement aux objectifs secondaires, des analyses de variance (ANOVA) ont été effectuées pour comparer la qualité des soins de fin de vie entre les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS, pour suivre l'évolution de la qualité au fil des ans et pour les comparaisons inter-pays. Une vérification des postulats de l'ANOVA a été effectuée au préalable. Le seuil de significativité a été établi à 5 % pour toutes ces comparaisons. Dans l'éventualité d'un résultat significatif à l'ANOVA, nous avons procédé à des comparaisons deux à deux. Afin de se prémunir contre l'augmentation du risque d'erreur de première espèce qu'engendrent les comparaisons multiples, la méthode de Bonferroni a été appliquée. Cette méthode dite conservatrice consiste à majorer le risque réel pour l'ensemble des tests par le niveau de test choisi (ici 5 %), en divisant le niveau de chacun des tests effectués par le nombre total de tests.

4.7 Considérations éthiques

Ce mémoire répond en partie au besoin du CSSS-IUGS de mieux connaître la perception qu'ont les familles des soins prodigués à leurs proches en fin de vie depuis sa collecte standardisée des données initiée en 2012. Le retour du questionnaire est considéré comme un consentement implicite de la part des familles. Le CSSS-IUGS recueille ses données de manière tout à fait anonyme. Il n'y avait donc, pour nous, aucun risque d'identification du résident ou de sa famille. De plus, n'ayant jamais œuvré au sein du CSSS-IUGS, nous n'avons pas eu l'occasion de connaître les résidents ou les proches dont la collaboration a servi à créer la base de données mise à notre disposition. Le CSSS-IUGS nous a fourni les données aux fins d'exploitation suite à l'autorisation de la coordonnatrice du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA).

CHAPITRE 5 : RÉSULTATS

Ce chapitre est consacré à la présentation de nos résultats et se subdivise en six sections. La première dressera le profil des résidents et des proches répondants. Il s'agira de mettre en évidence toutes les caractéristiques sociodémographiques disponibles dans notre base de données. Les résultats du portrait de la qualité des soins et du processus de décès seront présentés par la suite sous forme de scores totaux et partiels. La troisième section traitera des facteurs associés aux différents scores de qualité calculés. Dans les deux sections suivantes, nous présenterons les résultats de la qualité des soins et du processus de décès en fonction des quatre CHSLD rattachés au CSSS-IUGS, puis en fonction des années. Enfin, la dernière section établira des comparaisons entre les soins de fin de vie offerts au CSSS-IUGS et ceux prodigués dans d'autres milieux de soins de longue durée au Canada et à l'étranger, soit aux Pays-Bas, aux États-Unis et en Belgique.

5.1 Caractéristiques sociodémographiques des proches répondants et des résidents

Une description de la base de données utilisée s'avère pertinente pour une meilleure compréhension des analyses qui en découlent. Durant la période du 1^{er} avril 2012 au 31 mars 2016, 1324 décès sont survenus dans les lits de soins de longue durée du CSSS-IUGS. Le questionnaire sur la perception des familles à l'égard des soins de fin de vie a été posté à 96 % des familles de résidents décédés dans l'un des quatre CHSLD du CSSS-IUGS. Les questionnaires non postés (4 %) s'expliquent par le fait que le résident décédé n'avait pas de répondant ou était sous la curatelle publique. Au total, 731 questionnaires complétés par l'un des proches du résident ont été retournés au CSSS-IUGS, représentant ainsi un taux de réponse primaire de 57,5 %. Quarante-deux questionnaires ont dû être retirés de la base de données en raison du nombre trop élevé d'items manquants aux différentes échelles de mesure de la qualité des soins et/ou de la qualité du processus de décès du résident. Comme mentionné précédemment, le questionnaire FPCS sur la satisfaction des familles était considéré valide s'il contenait au plus huit items manquants sur 25. Quant aux questionnaires relatifs à la gestion des symptômes et au confort du résident, le SM-EOLD et le CAD-EOLD, le nombre maximal d'items manquants toléré était respectivement de 3 et de 4. La Figure 3 donne un aperçu de la base de données.

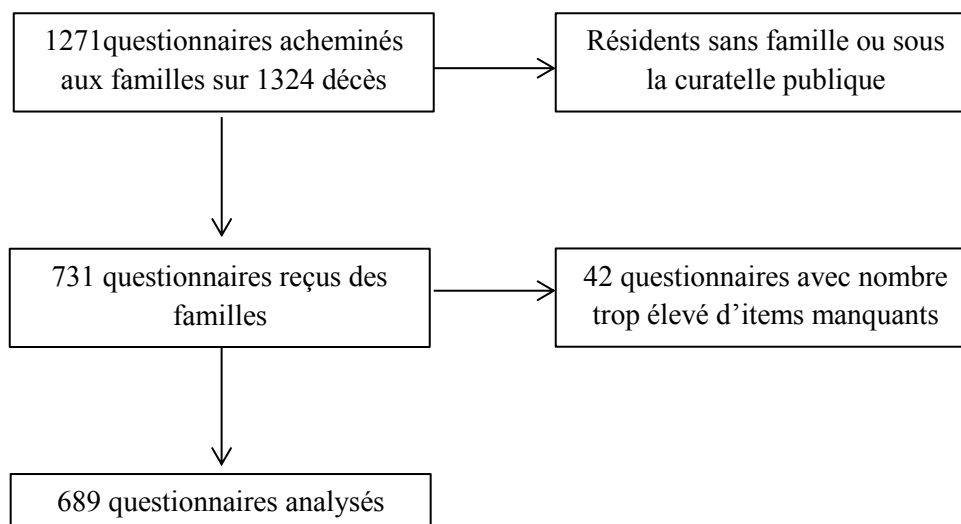


Figure 3 : Bref aperçu de la base de données utilisée

L'analyse des caractéristiques sociodémographiques porte donc sur ces 689 questionnaires valides. Il est important de souligner que le nombre de questionnaires utilisé pour toutes les autres analyses fluctue pour ces mêmes raisons. Les caractéristiques des proches répondants dont on disposait dans la base des données sont : le sexe, l'âge et le lien avec le résident. En ce qui concerne les résidents, la durée de séjour et le caractère attendu de la mort figuraient dans la base de données. Toutes ces caractéristiques sont présentées dans le Tableau 8.

En ce qui a trait aux répondants, plus des deux-tiers étaient de sexe féminin. Seulement un-tiers des proches répondants avaient moins de 60 ans. Ils étaient, en majorité, un enfant du résident (65,5 %). Les conjoints ne représentaient qu'environ 15 % de l'échantillon. Pour ce qui est des résidents, environ 75 % avaient séjourné au plus trois années dans l'établissement de soins de longue durée et leur décès était attendu dans la plupart des cas (78,9 %) par leur proche.

La proportion de proche répondant de sexe féminin issue de l'analyse des caractéristiques sociodémographiques des quarante-deux questionnaires rejetés est de 77 %. Un tiers des répondants était âgé de moins de 60 ans et la moitié d'entre eux était un enfant du résident. L'analyse des caractéristiques sociodémographiques du résident qui émane de ces

questionnaires montre que plus de la moitié des résidents (53,6 %) ont séjourné moins d'une année dans l'établissement de soins de longue durée et leurs décès était attendu dans 53,8 % des cas.

Les caractéristiques sociodémographiques des proches répondants et des résidents qui avaient insuffisamment ou pas complété le questionnaire d'évaluation des soins de fin de vie du CSSS-IUGS étaient similaires à celles des questionnaires analysés à l'exception de la variable « caractère attendu de la mort ». L'analyse des questionnaires écartés met en évidence que la mort du résident n'avait pas été attendue par le proche du résident dans 53,8 % des cas comparativement à 21,1 % dans l'analyse des questionnaires valides ($p = 0,001$).

Tableau 8 : Caractéristiques sociodémographiques des proches répondants et des résidents

Proches répondants	n (%)
Sexe (n = 659)	
Femme	452 (68,6)
Classe d'âge (n = 667)	
< 60 ans	223 (33,4)
≥ 60 ans	444 (66,6)
Lien avec le résident (n = 655)	
Conjointe / conjoint	96 (14,7)
Fille / fils	429 (65,5)
Autres	130 (19,8)
Résidents	
Durée de séjour en hébergement (n = 646)	
< 1 an	267 (41,3)
1 – 3 ans	216 (33,4)
> 3 ans	163 (25,3)
Caractère attendu de la mort (n = 634)	
Mort subite	134 (21,1)
Mort non subite	500 (78,9)

5.2 Portrait de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident

5.2.1 Portrait de la qualité des soins de fin de vie

Sur les 731 questionnaires enregistrés dans notre base de données, 682 étaient valides pour l'analyse descriptive de la qualité des soins prodigués en fin de vie. Le score moyen de qualité des soins mesurée par les proches répondants à l'aide du *Family Perception of Care Scale* (FPCS) est de $154,5 \pm 22,7$ sur 175, ce qui représente 88,3 % du score total de satisfaction des soins de fin de vie. Les scores moyens des sous-échelles du FPCS allaient de 86 à 89,7 %. Ceux-ci sont consignés dans le Tableau 9.

Tableau 9 : Perception des proches répondants de la qualité des soins en fin de vie mesurée avec le *Family Perception of Care Scale* (FPCS)

FPCS ^a (n = 682)	Moyenne \pm écart-type	% de la cote maximale
Score total (25 – 75)	154,5 \pm 22,7	88,3
Score par sous-échelle		
Soins au résident (11 – 77)	67,9 \pm 10,5	88,0
Soutien familial (6 – 42)	36,5 \pm 6,1	86,0
Communication (6 – 42)	37,7 \pm 5,7	89,7
Lieu de décès (2 – 14)	12,5 \pm 2,3	89,1

^a Un score élevé traduit une plus grande satisfaction des familles envers le domaine de soins mesuré

Il nous semblait pertinent de donner un aperçu du degré de satisfaction des proches répondants à l'égard des soins de fin de vie pour chacun des 25 items mesurés par le FPCS. Ces données sont présentées au Tableau 10. Sur une échelle de 1 à 7, la moyenne par item varie de 5,8 à 6,4. Les items qui ont plus fréquemment obtenu un degré de satisfaction élevé (c'est-à-dire une cote de 7) sont ceux en rapport avec l'accueil réservé aux proches, l'amabilité envers ceux-ci ainsi que l'intimité qu'offre la chambre du résident (items 17, 1 et 20). Les items relatifs à l'implication des proches dans les soins et dans la planification des soins du résident, et à la disponibilité du personnel ont été moins bien cotés par les proches répondants (items 11, 18 et 24).

Tableau 10 : Satisfaction des proches répondants envers les soins de fin de vie évaluée avec le *Family Perception of Care Scale*

SVP, encercler le chiffre (un seul) correspondant à votre propre évaluation		Fréquence en %							Moyenne ± écart-type
		Très en désaccord (1)	En désaccord (2)	Modérément en désaccord (3)	Neutre (4)	Modérément en accord (5)	En accord (6)	Très en accord (7)	
01	Le personnel a été aimable envers moi.	0,4	0,7	0,9	1,2	2,8	27,7	66,3	6,5 ± 0,9
02	Le personnel a traité mon proche avec dignité.	1,0	0,6	1,2	0,9	4,5	30,4	61,3	6,4 ± 1,0
03	Le personnel a pris le temps nécessaire avec mon proche.	0,3	1,3	2,3	2,8	12	31,2	50,0	6,2 ± 1,1
04	Le personnel a réconforté mon proche.	0,3	1,2	1,8	5,3	11,4	33,6	46,5	6,1 ± 1,1
05	Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche.	0,3	1,8	2,1	1,8	11,6	32,6	49,7	6,2 ± 1,1
06	Le personnel m'a tenu informé de l'état de santé de mon proche.	1,6	1,6	1,9	1,6	8,5	26,0	58,8	6,3 ± 1,2
07	Le personnel m'a informé régulièrement de ce qui était important pour moi.	0,7	2,6	1,8	4,1	13,3	29,2	48,2	6,1 ± 1,2
08	Le personnel m'a parlé d'une manière compréhensible.	0,3	0,9	0,4	2,8	5,0	32,6	58,1	6,4 ± 1,0
09	Le personnel m'a décrit ce à quoi on pouvait s'attendre, alors que mon proche s'approchait de la mort.	1,0	2,3	1,2	3,5	10,0	29,3	52,6	6,2 ± 1,2
10	Le personnel m'a renseigné sur les soins possibles ou les différents niveaux d'interventions médicales possibles durant les derniers jours de mon proche.	1,0	2,3	1,3	4,7	7,9	28,2	54,5	6,2 ± 1,2
11	Le personnel m'a impliqué dans la planification des soins prodigués	1,5	2,1	1,8	7,8	12,8	32,7	42,2	6,0 ± 1,3
12	Il y avait un plan de soins spécialement établi pour répondre aux besoins de mon proche.	0,9	2,1	2,1	7,3	9,7	33,1	44,9	6,0 ± 1,2

13	Le personnel a agi rapidement, en accord avec mes décisions concernant mon proche	1,2	1,3	1,3	4,4	6,0	32,8	52,9	6,2 ± 1,1
14	La douleur de mon proche a été soulagée dans la mesure du possible.	0,9	1,2	1,2	2,3	6,3	32,8	55,3	6,3 ± 1,0
15	D'autres symptômes ont été soulagés lorsqu'il était possible de le faire, tels que : difficulté respiratoire, toux, œdème et faiblesse.	0,6	1,3	0,7	4,0	6,3	35,9	51,2	6,3 ± 1,1
16	Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort de mon proche était imminente.	2,1	1,3	1,9	5,0	9,1	24,3	56,3	6,2 ± 1,3
17	Le personnel m'a offert de demeurer auprès de mon proche, m'a fait sentir bienvenu(e).	1,5	1,0	1,3	3,8	5,9	18,9	67,6	6,4 ± 1,2
18	Le personnel m'a aidé à m'impliquer dans les soins de mon proche.	1,8	1,9	1,3	10,9	12,6	32,1	39,4	5,9 ± 1,3
19	Mon proche était placé sur l'étage / l'unité approprié(e).	2,3	1,5	0,7	8,2	7,6	30,7	48,9	6,2 ± 1,3
20	La chambre de mon proche permettait l'intimité.	1,8	1,5	2,1	2,1	5,4	23,0	64,2	6,3 ± 1,2
21	Les services de l'aumônier (animateur de pastorale) ont été disponibles pour mon proche.	1,8	1,5	1,3	9,4	6,6	25,0	54,5	6,1 ± 1,3
22	Le personnel s'est informé des rituels et a respecté les croyances de notre famille.	2,3	2,9	1,3	14,8	7,2	27,5	43,9	5,8 ± 1,5
23	Il y avait quelqu'un de disponible pour parler à mon proche.	1,8	2,3	2,9	11,2	13,1	33,5	35,2	5,8 ± 1,4
24	Il y avait suffisamment de personnel pour répondre à mes préoccupations.	1,6	3,2	3,4	4,3	13,6	32,1	41,8	5,9 ± 1,4
25	Dans l'ensemble, je suis satisfaite des soins de fin de vie prodigués à mon proche.	1,3	1,8	1,2	0,7	5,7	29,9	59,4	6,3 ± 1,1

Il a été également demandé aux proches répondants de choisir parmi les items du FPCS, trois items prioritaires à prendre en compte pour l'amélioration des soins de fin de vie. Les items relatifs au contrôle de la douleur, à la dignité du résident et à l'accueil offert par le personnel de soins au proche du résident sont, dans l'ordre de priorité décroissante, les items ciblés par les proches répondants (items 14, 2 et 17). Les proches répondants ont exprimé un degré de satisfaction élevé vis-à-vis de ces items avec des moyennes allant de 6,3 à 6,4 sur 7.

La dernière question de l'échelle de satisfaction (item 25) renseigne sur le degré de satisfaction globale du répondant à l'égard des soins de fin de vie prodigués à son proche. La Figure 4 met en évidence la répartition des cotes de satisfaction des proches répondants relative à cette question. D'après la Figure 4, 60 % des proches répondants ont été satisfaits en tout point (très en accord) des domaines évalués par le FPCS.

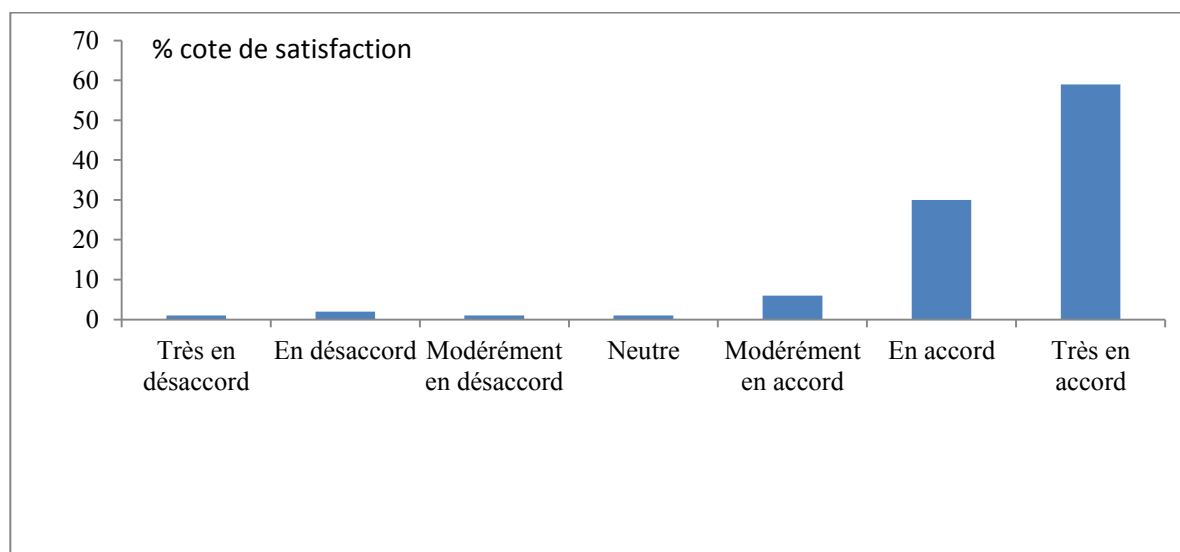


Figure 4 : Satisfaction globale des proches répondants envers les soins de fin de vie exprimée à travers l'item 25 de l'échelle FPCS

5.2.2 Portrait du processus de décès du résident

Cette sous-section décrit en profondeur le fardeau des symptômes du résident dans ces derniers moments de vie. Les résultats portent sur la gestion des symptômes et le confort du résident. Pour rappel, les résultats liés à la gestion des symptômes couvrent le dernier mois de vie du résident tandis que ceux liés au confort concernent la dernière semaine de vie.

5.2.2.1 Gestion des symptômes

Il convient de noter que 46,3 % des questionnaires retournés au CSSS-IUGS n'a pu être pris en compte dans l'analyse de la gestion des symptômes du résident soit parce que les proches n'avaient pas du tout complété cette section du questionnaire, soit qu'il contenait un nombre jugé trop élevé de données manquantes. L'analyse de la gestion des symptômes est donc basée sur 393 questionnaires du SM-EOLD. Le score moyen de SM-EOLD et de ses sous-échelles sont présentés dans le Tableau 11. Le score de SM-EOLD est de $26,9 \pm 10,8$ sur 45, représentant ainsi 59,9 % de sa valeur maximale. Dans l'ensemble, les résidents ont expérimenté plus de symptômes physiques que de symptômes psychologiques ($p < 0,001$).

Tableau 11 : Perception des proches répondants de la gestion des symptômes de fin de vie mesurée avec le *Symptom Management at End-Of-Life in Dementia* (SM-EOLD)

SM-EOLD ^a (n = 393)	Moyenne \pm écart-type	% de la cote maximale
Score total (0 – 45)	$26,9 \pm 10,8$	59,9
Score par sous-échelle		
Symptômes physiques (0 – 15)	$8,0 \pm 4,2$	53,3
Symptômes psychologiques (0 – 30)	$18,9 \pm 7,9$	63,2

^a Un score élevé traduit une meilleure gestion des symptômes

Le tableau suivant (Tableau 12) donne une vue détaillée de la fréquence ainsi que de la médiane des symptômes de fin de vie mesurés par le SM-EOLD. Ce tableau indique que la douleur a été le symptôme le plus fréquemment expérimenté par les résidents durant leur dernier mois de vie. En effet, plus de 81 % des résidents ont éprouvé de la douleur au

moins une fois dans leur dernier mois de vie et près de deux-tiers (65,3 %) de ceux qui l'ont expérimenté en ont souffert pendant plusieurs jours dans la semaine (cote « 0 » et cote « 1 »). D'après les proches répondants, la dépression a été le symptôme de fin de vie le moins expérimenté par l'ensemble des résidents. Environ 55 % des résidents n'ont présenté aucun symptôme dépressif.

Tableau 12 : Fréquence des symptômes de fin de vie rapportés par les proches répondants avec le *Symptom Management at End-Of-Life in Dementia*

Symptômes	Fréquence en %						Médiane
	Une fois par jour	Quelques jours dans la semaine	Une fois par semaine	Deux à trois jours durant le mois	Une fois dans le mois	Jamais	
	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	
Symptômes physiques							
Douleur	24,8	28,6	10,2	9,5	8,7	18,2	(1)
Essoufflements	20,7	18,9	8,7	7,2	7,7	36,8	(3)
Présence de plaies	13,8	12,6	8,7	8,7	15,9	40,3	(4)
Symptômes psychologiques							
État calme*	17,6	15,6	11,8	10,5	21,5	23,0	(3)
Dépression	5,6	15,0	11,2	7,9	4,8	55,5	(5)
Peur	12,5	15,3	10,9	7,6	5,9	47,8	(4)
Anxiété	18,3	19,3	10,4	10,9	8,9	32,1	(3)
Agitation	10,2	20,6	9,2	8,9	7,4	42,7	(4)
Résistance aux soins	10,9	14,5	7,9	6,1	6,9	53,7	(5)

*Code inverse pour le calcul du score total

5.2.2.2 Confort en fin de vie

L'analyse du confort du résident est basée sur 420 questionnaires du CAD-EOLD, correspondant à 57,4 % des questionnaires retournés au CSSS-IUGS. Les résultats sont présentés au Tableau 13. Le score moyen au CAD-EOLD est de $31,6 \pm 5,3$ sur un total de 42, soit 75,2 % de sa valeur maximale. Les scores par sous-échelle variaient de 71,7 à 80 % de la cote maximale.

Tableau 13 : Perception des proches répondants du confort du résident en fin de vie mesuré avec le *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD)

CAD-EOLD^a (n = 420)	Moyenne \pm écart-type	% de la cote maximale
Score total (14 – 42)	$31,6 \pm 5,3$	75,2
Score par sous-échelle		
Détresse physique (0 – 9)	$6,6 \pm 1,6$	73,3
Symptômes de mort imminente (4 – 12)	$9,0 \pm 2,1$	75,0
Détresse émotionnelle (3 – 9)	$7,3 \pm 1,8$	80,0
Bien-être (4 – 12)	$8,6 \pm 2,4$	71,7

^a Un score élevé traduit un meilleur confort du résident

Le Tableau 14 met en évidence l'intensité des symptômes observés dans la dernière semaine de vie du résident. Le symptôme de fin de vie le plus intensément expérimenté par le résident a été « la difficulté à avaler ».

Tableau 14 : Intensité des symptômes de fin de vie rapportés par les proches répondants avec le *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD)

Symptômes en fin de vie	Intensité des symptômes en %			Médiane
	Beaucoup (1)	Parfois (2)	Pas du tout (3)	
Détresse physique				
Inconfort	17,1	55,3	27,6	(2)
Détresse	16,2	52,1	31,7	(2)
Agitation	11,9	41,7	46,4	(2)
Symptômes de mort imminente				
Essoufflement	27,1	35,8	37,1	(2)
Étouffement	9,8	32,8	57,4	(3)
Gargouillement	13,6	35,0	51,4	(3)
Difficulté à avaler	34,5	31,2	34,3	(2)
Détresse émotionnelle				
Peur	18,1	26,4	55,5	(3)
Anxiété	20,3	35,7	44,0	(2)
Pleurs	6,7	20,2	53,8	(3)
Bien-être				
Lamentations	8,6	37,6	53,8	(3)
Sérénité*	31,4	36,7	31,9	(2)
Paix*	31,9	37,9	30,2	(2)
Calme*	30,7	37,9	31,4	(2)

*Code inverse pour le calcul du score total

5.3 Facteurs associés à la qualité des soins de fin de vie et au processus de décès du résident

5.3.1 Facteurs associés à la qualité des soins de fin de vie

Après avoir dressé le portrait global de la qualité des soins de fin de vie, l'analyse des données a été focalisée sur les facteurs susceptibles d'influencer cette perception. Les

résultats de l'analyse des facteurs associés à la qualité des soins sont consignés dans le Tableau 15. En ce qui concerne les caractéristiques des proches répondants, le sexe et l'âge semblent être liés à la perception globale de la qualité de soins de fin de vie. En effet, les proches répondants de sexe masculin ont mieux coté dans l'ensemble les soins dispensés à leurs proches par rapport aux répondants de sexe féminin. Cependant cette tendance est à la limite du seuil de significativité ($p = 0,054$). Cette tendance est plus marquée pour les sous-échelles « soins du résident » et « communication » ($p = 0,049$ et $0,025$ respectivement). De même, les proches répondants âgés d'au moins 60 ans étaient plus satisfaits, dans l'ensemble, des soins de fin de vie offerts à leur proche par rapport aux plus jeunes répondants ($p = 0,025$). Cette tendance est maintenue pour les sous-échelles « soins du résident » et « soutien aux familles » ($p = 0,047$ et $0,003$ respectivement). Par ailleurs, le lien qui existait entre le proche répondant et le résident n'avait aucune influence sur la perception de la qualité des soins de fin de vie. Le caractère attendu de la mort est la seule caractéristique du résident associée à la qualité des soins de fin de vie. Les résidents dont la mort était attendue ont obtenu de meilleurs scores au FPCS par rapport à ceux dont le décès s'est produit subitement ($p < 0,001$).

Tableau 15 : Facteurs associés à la satisfaction des proches répondants envers les soins de fin de vie évaluée avec le *Family Perception of Care Scale* (FPCS)

	Score total ^{a,b}	p	Soins au résident ^{a,b}	p	Soutien familial ^{a,b}	p	Communication ^{a,b}	p	Lieu du décès ^{a,b}	p
CARACTÉRISTIQUES DES PROCHES RÉPONDANTS										
Sexe (n = 652)										
Femme	153,4 ± 22,9	0,054	67,4 ± 10,7	0,049	36,3 ± 6,2	0,261	37,4 ± 5,7	0,025	12,3 ± 2,3	0,109
Homme	157,1 ± 22,5		69,1 ± 10,2		36,8 ± 6,1		38,4 ± 5,7		12,7 ± 2,3	
Classe d'âge (n = 660)										
< 60 ans	151,9 ± 22,7	0,025	66,9 ± 10,5	0,047	35,5 ± 6,3	0,003	37,3 ± 5,6	0,157	12,2 ± 2,3	0,099
≥ 60 ans	156,1 ± 22,9		68,6 ± 10,6		37,0 ± 6,1		37,9 ± 5,7		12,6 ± 2,3	
Lien avec le résident (n = 648)										
Conjoint(e)	155,0 ± 22,4	0,572	68,0 ± 10,9	0,686	36,8 ± 5,8	0,340	37,6 ± 5,3	0,701	12,5 ± 2,1	0,669
Fille/Fils	155,1 ± 21,6		68,1 ± 10,2		36,6 ± 5,9		37,8 ± 5,4		12,5 ± 2,2	
Autre	152,7 ± 26,6		67,2 ± 11,4		35,8 ± 7,3		37,4 ± 6,9		12,5 ± 2,2	
CARACTÉRISTIQUES DES RÉSIDENTS										
Durée de séjour (n = 639)										
< 1 an	152,1 ± 25,8	0,148	67,0 ± 1,8	0,279	35,8 ± 7,0	0,159	37,9 ± 6,5	0,071	12,3 ± 2,4	0,413
1 – 3 ans	156,2 ± 20,0		68,5 ± 9,5		37,0 ± 5,3		38,2 ± 5,0		12,6 ± 2,0	
> 3 ans	154,6 ± 21,3		68,1 ± 9,7		36,4 ± 5,9		37,8 ± 5,4		12,4 ± 2,4	
Mort attendue par les proches (n = 627)										
Mort subite	146,5 ± 27,4	0,001	64,9 ± 2,5	0,001	33,8 ± 7,6	0,001	36,1 ± 6,7	0,001	11,8 ± 2,9	0,001
Mort non subite	156,2 ± 21,2		68,6 ± 9,9		37,0 ± 5,6		38,0 ± 5,4		12,6 ± 2,1	

^a Moyenne ± écart-type

^b Un score élevé traduit une meilleure satisfaction du proche envers les soins de fin de vie du résident

5.3.2 Facteurs associés à la qualité du processus de décès du résident

5.3.2.1 Facteurs associés à la gestion des symptômes

Comme le montre le Tableau 16 sur les facteurs associés à la gestion des symptômes, les caractéristiques des proches répondants associés à une meilleure gestion des symptômes sont de nouveau le sexe et l'âge. Les répondants de sexe masculin ont donné des cotes plus élevées au SM-EOLD comparativement aux répondants de sexe féminin. De même, les proches répondants âgés d'au moins 60 ans ont relevé moins de symptômes dans le dernier mois de vie du résident que les plus jeunes répondants, tant au niveau des symptômes physiques que psychologiques. Le lien entre le résident et son proche n'a pas d'influence significative sur la perception qu'ont les répondants de la gestion des symptômes. Contrairement à la satisfaction envers les soins de fin de vie, la durée de séjour du résident dans l'établissement est la caractéristique du résident associée à la perception d'une meilleure gestion des symptômes du résident. En effet, les résidents qui vivaient dans l'établissement depuis plus longtemps ont obtenu de meilleurs scores de gestion de symptômes par rapport à ceux dont le séjour a été plus court ($p < 0,001$). Cependant, le décès attendu du résident n'a pas d'influence significative sur la perception qu'ont les proches répondants de la gestion des symptômes ($p = 0,222$).

Tableau 16 : Facteurs associés à la gestion des symptômes, mesurée avec le *Symptom Management at End-of-life in Dementia*

	Score total ^{a,b}	p	Symptômes physiques ^{a,b}	p	Symptômes psychologiques ^{a,b}	p
CARACTÉRISTIQUES DES PROCHES RÉPONDANTS						
Sexe (n = 382)						
Femme	25,5 ± 11,3	0,001	7,6 ± 4,2	0,027	17,9 ± 8,3	0,001
Homme	29,8 ± 9,2		8,6 ± 4,0		21,1 ± 6,8	
Classe d'âge (n = 387)						
< 60 ans	25,3 ± 10,5	0,018	7,4 ± 4,1	0,047	17,9 ± 8,0	0,030
≥ 60 ans	28,0 ± 10,8		8,3 ± 4,2		19,7 ± 7,8	
Lien avec le résident (n = 381)						
Conjoint(e)	26,2 ± 9,5	0,897	7,3 ± 3,5	0,532	18,9 ± 7,6	0,998
Fille/Fils	27,0 ± 11,0		8,0 ± 4,1		18,9 ± 8,2	
Autre	26,8 ± 11,0		7,9 ± 4,7		18,9 ± 7,4	
CARACTÉRISTIQUES DES RÉSIDENTS						
Durée de séjour (n = 369)						
< 1 an	23,3 ± 11,0	0,001	6,6 ± 4,2	0,001	16,7 ± 8,1	0,001
1 – 3 ans	28,7 ± 9,7		8,7 ± 3,9		20,0 ± 7,3	
> 3 ans	31,2 ± 10,4		9,5 ± 4,1		21,6 ± 7,7	
Mort attendue par les proches (n = 365)						
Mort subite	28,1 ± 9,3	0,222	8,2 ± 3,8	0,509	19,9 ± 7,2	0,190
Mort non subite	26,3 ± 11,1		7,8 ± 4,3		18,5 ± 8,1	

^a Moyenne ± écart-type

^b Un score élevé traduit une meilleure gestion des symptômes du résident

5.3.2.2 Facteurs associés au confort en fin de vie

Les résultats portant sur l'analyse des facteurs associés au confort du résident sont rapportés au Tableau 17. Aucune caractéristique des proches répondants ou des résidents n'a d'impact sur la perception globale du confort du résident en fin de vie. Toutefois, le sexe du répondant, la durée de séjour du résident et le caractère attendu du décès sont associés à une moindre intensité des symptômes du résident au niveau de certaines sous-échelles du CAD-EOLD. Les proches répondants de sexe masculin ont donné des cotes plus élevées aux items en lien avec la « détresse physique » et la « détresse émotionnelle » par rapport aux répondants de sexe féminin ($p = 0,033$ et $0,041$ respectivement). De même, les résidents qui ont séjourné plus longtemps dans l'établissement ont obtenu des cotes plus élevées à la sous-échelle « détresse émotionnelle » comparativement à ceux dont le séjour a été plus court ($p = 0,006$). Aussi, les résidents dont la mort était attendue ont obtenu des cotes supérieures à la sous-échelle « symptômes de mort imminente » ($p = 0,034$). De moins bonnes cotes leur avaient été toutefois attribuées à la sous-échelle « bien-être » par rapport à ceux dont le décès a été subit ($p = 0,027$).

Tableau 17 : Facteurs associés au confort du résident en fin de vie, mesuré avec le *Comfort Assessment in Dying with Dementia*

	Score total ^{a,b}	p	Détresse physique ^{a,b}	p	Symptômes de mort imminente ^{a,b}	p	Détresse émotionnelle ^{a,b}	p	Bien-être ^{a,b}	p
CARACTÉRISTIQUES DES PROCHES RÉPONDANTS										
Sexe (n = 407)										
Femme	31,4 ± 5,4	0,248	6,5 ± 1,6	0,033	9,1 ± 2,1	0,438	7,2 ± 1,8	0,041	8,6 ± 2,4	0,755
Homme	32,0 ± 5,1		6,8 ± 1,6		8,9 ± 2,0		7,6 ± 1,7		8,6 ± 2,4	
Classe d'âge (n = 414)										
< 60 ans	31,7 ± 4,8	0,709	6,5 ± 1,5	0,393	9,1 ± 1,9	0,865	7,4 ± 1,6	0,728	8,7 ± 2,2	0,318
≥ 60 ans	31,5 ± 5,5		6,7 ± 1,7		9,0 ± 2,2		7,3 ± 1,9		8,5 ± 2,5	
Lien avec le résident (n = 407)										
Conjoint(e)	31,0 ± 6,0	0,729	6,9 ± 1,6	0,220	8,7 ± 2,3	0,484	7,2 ± 1,9	0,639	8,2 ± 2,6	0,441
Fille/Fils	31,6 ± 5,1		6,5 ± 1,6		9,1 ± 2,0		7,4 ± 1,7		8,5 ± 2,3	
Autre	31,8 ± 5,8		6,8 ± 1,6		9,0 ± 2,3		7,2 ± 1,9		8,8 ± 2,4	
CARACTÉRISTIQUES DES RÉSIDENTS										
Durée de séjour (n = 396)										
< 1 an	30,9 ± 5,5	0,069	6,5 ± 1,6	0,182	9,0 ± 2,2	0,109	7,0 ± 1,9	0,006	8,5 ± 2,3	0,675
1 – 3 ans	32,3 ± 5,3		6,8 ± 1,6		9,3 ± 2,0		7,5 ± 1,8		8,7 ± 2,5	
> 3 ans	31,7 ± 4,7		6,7 ± 1,3		8,8 ± 2,1		7,7 ± 1,5		8,5 ± 2,2	
Mort attendue par les proches (n = 392)										
Mort subite	31,2 ± 5,6	0,407	6,3 ± 1,6	0,095	8,6 ± 2,3	0,034	7,1 ± 1,7	0,149	9,2 ± 2,1	0,027
Mort non subite	31,7 ± 5,2		6,7 ± 1,6		9,2 ± 2,0		7,4 ± 1,8		8,5 ± 2,4	

^a Moyenne ± écart-type

^b Un score élevé traduit un meilleur confort du résident

5.4 Comparaison de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS

Cette section met en évidence les différences perçues tant dans la qualité des soins que dans le processus de décès du résident entre les quatre CHSLD rattachés au CSSS-IUGS, à savoir, les sites Argyll, St-Joseph, St-Vincent et Youville.

5.4.1 Qualité des soins de fin de vie

Le Tableau 18 rapporte les scores moyens de qualité des soins correspondant aux différents établissements. À la lumière du tableau, il n'y a pas de différence significative dans la qualité des soins entre les quatre CHSLD rattachés au CSSS-IUGS tant au niveau du score global au FPCS qu'au niveau des différents domaines mesurés par le FPCS. La différence de perception de satisfaction envers les soins de fin de vie allait jusqu'à quatre points entre les CHSLD et l'écart maximal a été observé entre les CHSLD St-Joseph et Youville (score FPCS : 156,6 et 152,5 respectivement).

La Figure 5 résume les niveaux de satisfaction à l'égard des soins de fin de vie obtenue à la question 25 du FPCS, stratifié selon le CHSLD. La proportion de proches répondants ayant été satisfaits en tout point (coté très en accord) des soins de fin de vie varie de 55,5 % à 62,5 % selon le CHSLD. Contrairement au score total du FPCS à travers lequel les proches répondants de résidents décédés à Youville semblent être moins satisfaits par rapport à ceux du CHSLD Argyll, on observe plus de proches répondants très satisfaites de l'ensemble des soins de fin de vie à Youville comparativement à Argyll. Cependant, les différences de satisfaction perçues entre les quatre CHSLD ne sont pas significatives ($p = 0,468$).

Tableau 18 : Portrait de la qualité des soins de fin de vie mesurée avec le *Family Perception of Care Scale* (FPCS), stratifié selon le CHSLD

FPCS (n = 678)^a	Argyll (n = 209)	St-Joseph (n = 144)	St-Vincent (n = 215)	Youville (n = 110)	p
Score total^{b,c} (25 – 175)	153,5 ± 22,4	156,6 ± 22,8	155,2 ± 22,0	152,5 ± 24,8	0,458
Score par sous-échelle^{b,c}					
Soins au résident (11 – 77)	67,4 ± 10,2	69,3 ± 10,4	68,0 ± 10,6	67,0 ± 11,1	0,255
Soutien familial (6 – 42)	36,1 ± 6,3	36,9 ± 6,0	36,7 ± 5,7	36,1 ± 6,7	0,585
Communication (6 – 42)	37,5 ± 5,4	37,9 ± 5,8	38,0 ± 5,3	37,2 ± 6,6	0,652
Lieu du décès (2 – 14)	12,4 ± 2,2	12,4 ± 2,5	12,6 ± 2,1	12,3 ± 2,5	0,746

^a La variable « site » n'a pas été documentée dans quatre questionnaires

^b Moyenne ± écart-type

^c Un score élevé traduit une meilleure satisfaction du proche envers les soins de fin de vie du résident

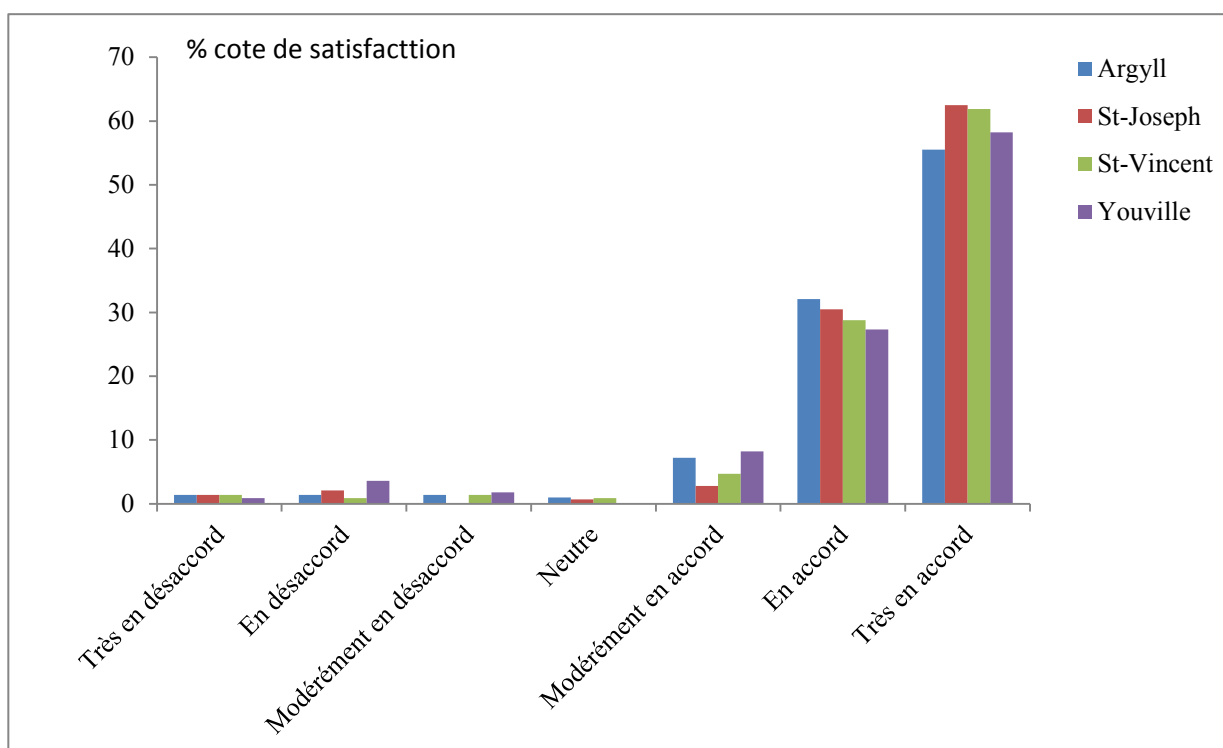


Figure 5 : Répartition de la satisfaction des proches répondants, mesurée avec le *Family Perception of Care Scale* (FPCS) et stratifiée selon le CHSLD

5.4.2 Qualité du processus de décès du résident

5.4.2.1 Gestion des symptômes

Le Tableau 19 met en évidence le portrait de la gestion des symptômes dans les quatre CHSLD de CSSS-IUGS. Tout comme la qualité des soins de fin de vie, il n'y a pas de différence significative ($p = 0,202$) dans la perception de la gestion des symptômes de fin de vie entre ces établissements tant au niveau des symptômes physiques que psychologiques. Le score de gestion des symptômes le plus élevé provenait du CHSLD St-Joseph. Une moins bonne gestion des symptômes a été constatée à Argyll.

La douleur a été le symptôme le plus expérimenté par les résidents dans chaque CHSLD. Au moins 50 % des résidents décédés dans les CHSLD Argyll, St-Joseph et Youville ont souffert de douleur au moins quelques jours dans la semaine tandis que la moitié des résidents décédés dans le CHSLD St-Vincent ont souffert de douleur une fois par semaine. Tous les résidents décédés dans le CHSLD Youville ont présenté au moins un symptôme

mesuré par le SM-EOLD au cours de leur dernier mois de vie. La Figure 6 résume les fréquences de l'ensemble des symptômes expérimentés au cours du dernier mois du résident. Cette figure indique que tous les résidents du CHSLD Youville ont présenté au moins un symptôme mesuré par le SM-EOLD dans leur dernier mois de vie.

Tableau 19 : Portrait de la gestion des symptômes mesurée avec le *Symptom Management at End-of-life in Dementia* (SM-EOLD), stratifiée selon le CHSLD

SM-EOLD (n = 392)^a	Argyll (n = 105)	St-Joseph (n = 96)	St-Vincent (n = 136)	Youville (n = 55)	p
Score total^{b, c} (0 – 45)	25,6 ± 10,2	28,8 ± 11,0	26,6 ± 11,2	26,9 ± 10,1	0,202
Score par sous-échelle^{b, c}					
Symptômes physiques (0 – 15)	7,6 ± 3,9	8,6 ± 4,3	8,0 ± 4,4	7,4 ± 3,9	0,276
Symptômes psychologiques (0 – 30)	17,9 ± 7,8	20,2 ± 8,0	18,6 ± 8,1	19,5 ± 7,4	0,212

^a La variable « site » n'a pas été documentée dans un questionnaire

^b Moyenne ± écart-type

^c Un score élevé traduit une meilleure gestion des symptômes du résident

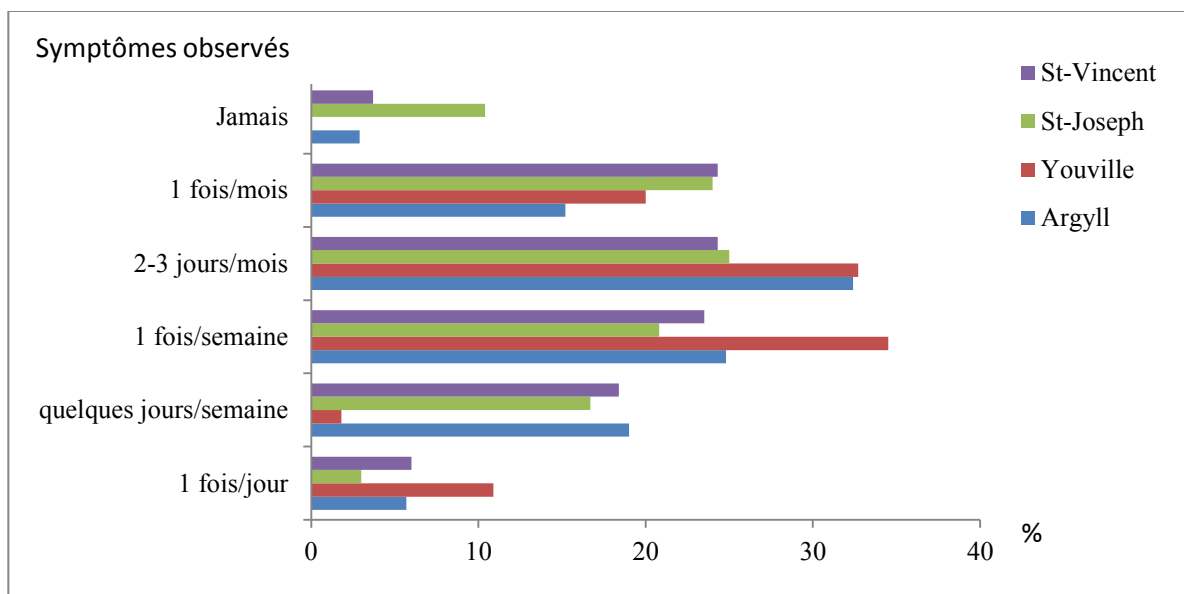


Figure 6 : Répartition de la fréquence des symptômes de fin de vie mesurée avec le *Symptom Management at End-of-life in Dementia*, stratifiée selon le CHSLD

5.4.2.2 Confort en fin de vie

Le tableau suivant (Tableau 20) détaille le portrait du confort du résident mesuré avec le CAD-EOLD dans chaque établissement rattaché au CSSS-IUGS. Il n'y a pas de différence dans le confort du résident entre les quatre CHSLD tant au niveau du score total qu'au niveau des différents domaines mesurés par le CAD-EOLD. La Figure 7 résume l'intensité de l'ensemble des symptômes observés dans la dernière semaine de vie du résident. La plupart des résidents (73 % à 85 %) ont éprouvé des symptômes d'intensité modérés.

La difficulté à respirer a été le symptôme le plus intensément expérimenté par les résidents dans les quatre CHSLD. Dans les CHSLD Argyll et St-Joseph, 30 % des résidents l'ont présenté intensément. Cette proportion atteignait 41 % dans les CHSLD St-Vincent et Youville.

Tableau 20 : Portrait du confort du résident mesuré avec le *Comfort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD)*, stratifié selon le CHSLD

CAD-EOLD (n = 419)^a	Argyll (n = 121)	St-Joseph (n = 144)	St-Vincent (n = 215)	Youville (n = 110)	p
Score total^{b, c} (14 – 42)	31,2 ± 5,2	31,6 ± 5,0	31,2 ± 5,9	33,0 ± 4,5	0,158
Score par sous-échelle^{b, c}					
Détresse physique (3 – 9)	6,5 ± 1,5	6,7 ± 1,6	6,5 ± 1,7	7,0 ± 1,5	0,130
Symptômes de mort imminente (4 – 12)	9,0 ± 1,9	9,1 ± 2,2	8,8 ± 2,2	9,5 ± 1,9	0,157
Détresse émotionnelle (3 – 9)	7,2 ± 1,8	7,2 ± 1,8	7,2 ± 1,9	7,8 ± 1,4	0,088
Bien-être (4 – 12)	8,6 ± 2,4	8,6 ± 2,3	8,6 ± 2,4	8,5 ± 2,3	0,991

^a La variable « site » n'a pas été documentée dans un questionnaire

^b Moyenne ± écart-type

^c Un score élevé traduit un meilleur confort du résident

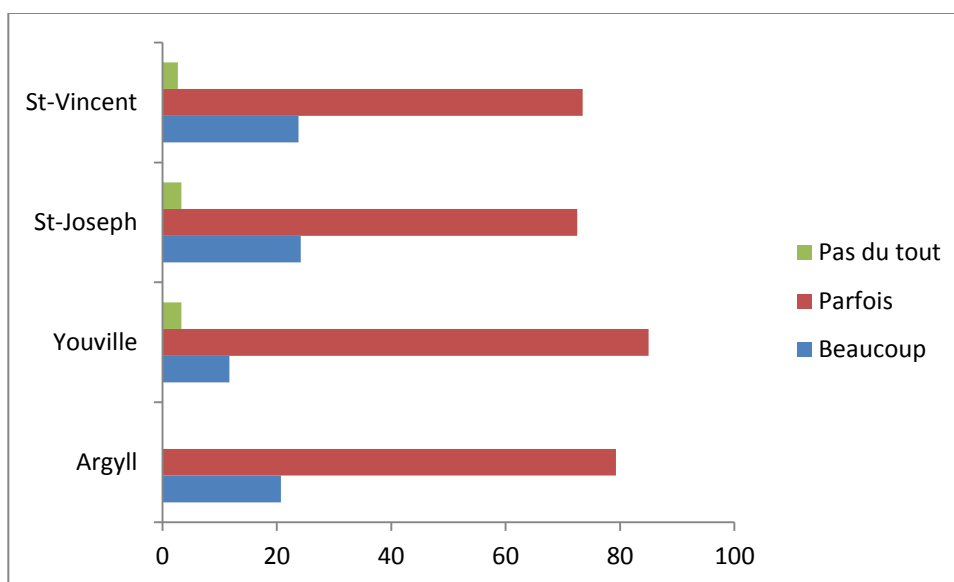


Figure 7 : Répartition de l'intensité des symptômes du résident en fin de vie, mesurée avec le *Comfort in Dying at End-of-Life in Dementia* et stratifiée selon le CHSLD

5.5 Évolution dans le temps de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès au CSSS-IUGS

L'analyse de l'évolution de la qualité des soins et du processus de décès au CSSS-IUGS s'étend de l'année 2012, année à partir de laquelle l'institution a commencé sa collecte standardisée d'évaluation des soins de fin de vie offerts dans ses établissements, à l'année 2016. La période annuelle de collecte des questionnaires renseignant sur les soins de fin de vie correspond à celle de l'année financière du CIUSSS de l'Estrie-CHUS, laquelle s'étend du 1^{er} avril au 31 mars. Notre étude sur la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident inclue les questionnaires qui ont été complétés par un proche du résident dans la période du 1^{er} avril 2012 au 31 mars 2016. Notre analyse ne va pas au-delà du 31 mars 2016 parce qu'à partir du 1^{er} avril 2016, les questionnaires d'évaluation de la qualité des soins de fin de vie ont subi des modifications importantes qui affectent la

comparabilité du score de qualité. Notre étude analyse donc des données qui ont été collectées pendant quatre années successives. Par ailleurs, plusieurs réaménagements au sein du CSSS-IUGS ont eu lieu et il s'en est suivi une fusion de la collecte des questionnaires reçus entre le 1^{er} avril 2014 et le 31 mars 2016. Nous comparerons donc dans le temps les scores de qualité de trois périodes, à savoir, la période du 1^{er} avril 2012 au 31 mars 2013, celle du 1^{er} avril 2013 au 31 mars 2014 et celle allant du 1^{er} avril 2014 au 31 mars 2016 qui représente à elle seule deux années de collecte de données.

5.5.1 Évolution dans le temps de la qualité des soins de fin de vie

Les résultats sur l'évolution dans le temps de la qualité des soins mesurée avec le FPCS sont présentés au Tableau 21. Les résultats indiquent que la perception des proches répondants de la qualité des soins de fin de vie n'a pas changé sur une période de quatre ans ($p = 0,377$).

La proportion des proches répondants très satisfaits envers les soins de fin de vie est passée en 2012-2013 de 52 % à 67,7 % en 2013-2014. Cependant, cette tendance à l'amélioration ne s'est pas maintenue au cours de la période allant de 2014 à 2016 où la proportion de proches répondants très satisfaits est de 59 %.

Il nous a semblé pertinent de voir l'évolution de la qualité des soins de fin de vie dans le temps dans les quatre CHSLD rattachés au CSSS-IUGS. Les résultats témoignent d'une tendance à l'amélioration de 2012-2013 à 2013-2014 dans tous les CHSLD sauf dans le CHSLD St-Joseph. Toutefois, il n'y a pas de différence significative dans les scores totaux et dans les sous-scores du FPCS calculés pour les trois périodes en comparaison dans les quatre CHSLD (voir Figure 8).

La Figure 9 illustre la proportion des proches répondants très satisfaits dans les CHSLD au fil des années. On observe de façon générale, une augmentation de la proportion des proches répondants très satisfaits dans les quatre CHSLD de 2012-2013 à 2013-2014, allant jusqu'à 20 % dans les CHSLD Argyll et St-Vincent. Ces deux CHSLD n'ont pas maintenu cette tendance à l'amélioration au cours de la période 2014-2016. Quant aux CHSLD St-

Joseph et Youville, une augmentation graduelle de la proportion des familles très satisfaites est constatée au fil du temps.

Tableau 21 : Portrait de la qualité des soins de fin de vie, mesurée avec le *Family Perception of Care Scale* (FPCS) et stratifiée selon les années

FPCS (n = 682)^a	2012 – 2013 (n = 209)	2013 – 2014 (n = 164)	2014 – 2016 (n = 309)	P
Score total^{a, b} (25 – 175)	152,7 ± 21,3	155,6 ± 24,9	155,2 ± 22,5	0,377
Score par sous-échelle^{a, b}				
Soins du résident (11 – 77)	67,3 ± 9,7	68,5, ± 11,4	68,0 ± 10,6	0,495
Soutien aux familles (6 – 42)	35,9 ± 6,0	36,5 ± 6,7	36,8 ± 5,9	0,231
Communication (6 – 42)	37,3 ± 5,4	37,9 ± 6,2	37,8 ± 5,5	0,441
Lieu du décès (2 – 14)	12,3 ± 2,1	12,6 ± 2,4	12,5 ± 2,3	0,394

^a Moyenne ± écart-type

^b Un score élevé traduit une meilleure satisfaction envers les soins de fin de vie

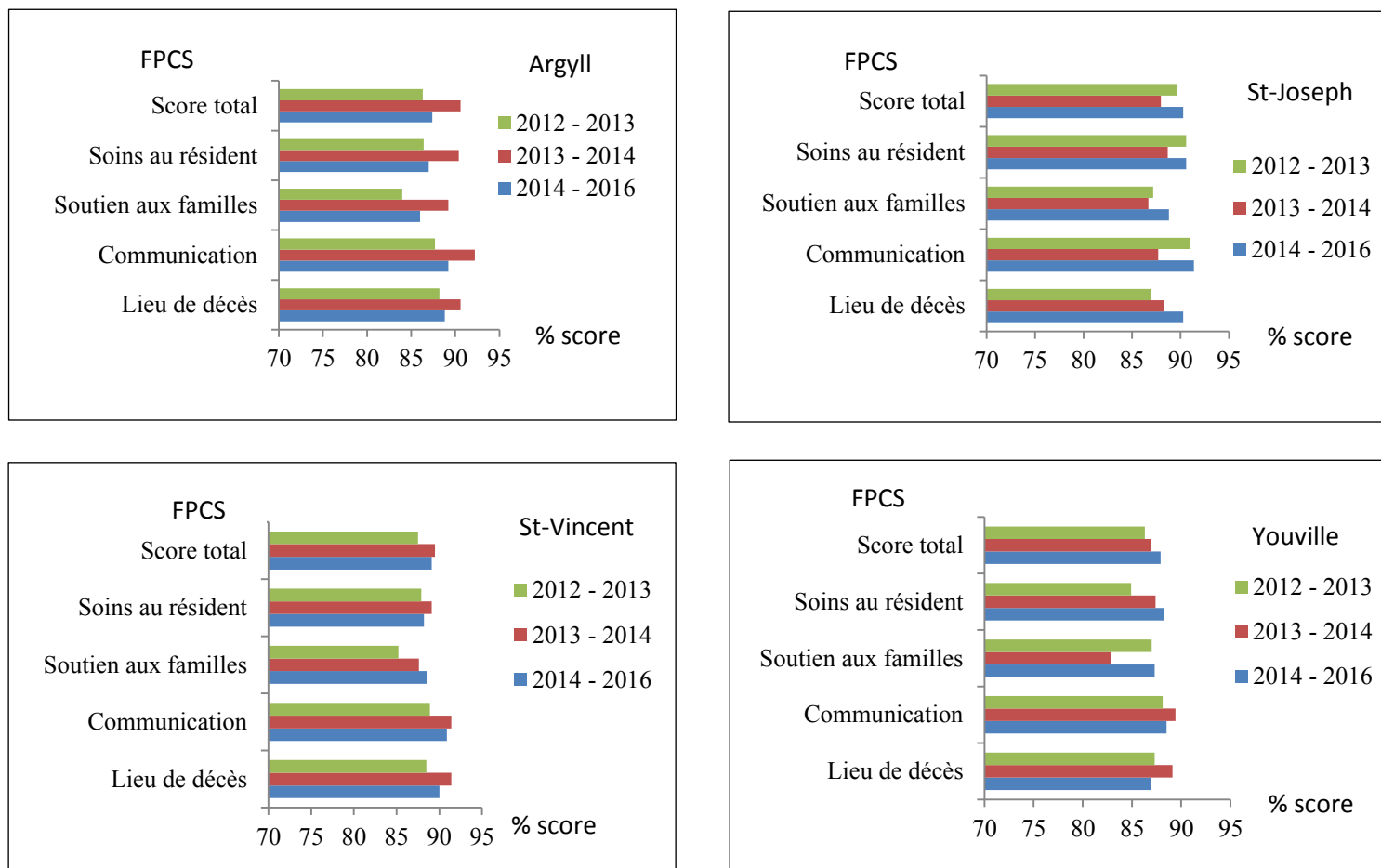


Figure 8 : Portrait évolutif de la qualité des soins de fin de vie mesurée avec le *Family Perception of Care Scale* (FPCS) dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS

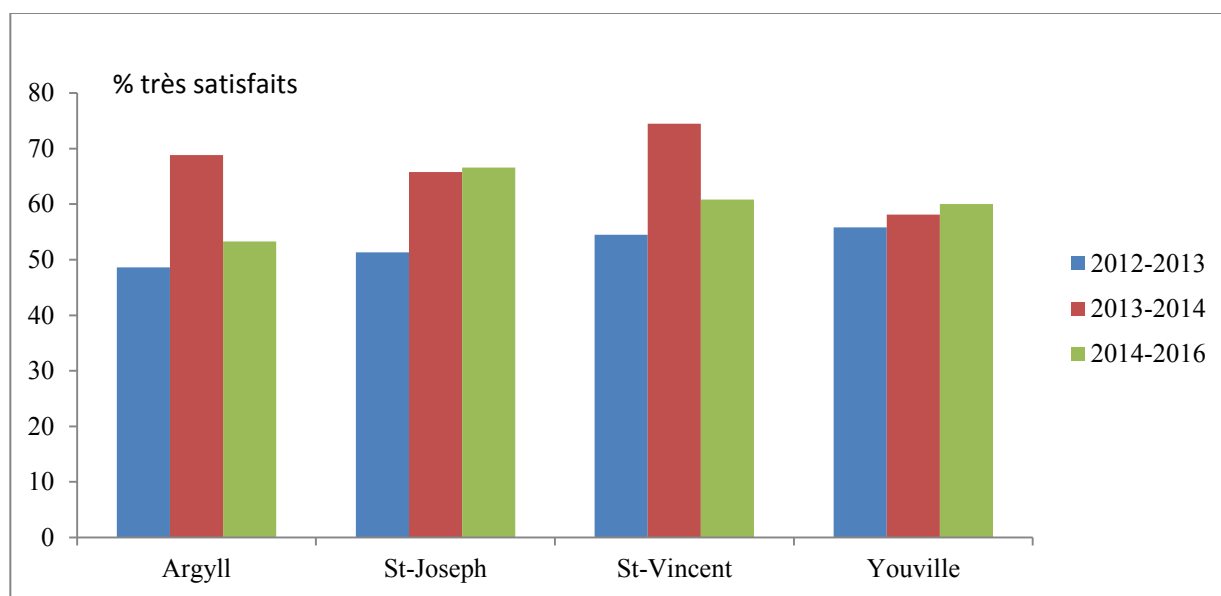


Figure 9 : Portrait évolutif de la proportion des familles très satisfaites à l'égard des soins de fin de vie dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS

5.5.2 Évolution dans le temps du processus de décès du résident

5.5.2.1 Évolution de la gestion des symptômes

Les résultats portant sur l'évolution dans le temps de la gestion des symptômes sont présentés au Tableau 22. Il n'y a pas de différence significative au fil du temps dans les scores totaux et les sous-scores du SM-EOLD. Lorsque l'on examine les données par CHSLD, on observe une différence significative dans la gestion globale des symptômes de fin de vie au CHSLD Youville (voir Figure 10) en 2013-2014 comparativement aux autres années. Toutefois, cette tendance est à la limite du seuil de significativité ($p = 0,053$). Les résultats indiquent que les résidents du CHSLD Youville décédés entre le 1^{er} avril 2013 et le 31 mars 2014 ont expérimenté moins de symptômes psychologiques comparativement à ceux décédés dans les deux autres périodes ($p = 0,028$).

Tableau 22 : Portrait de la gestion des symptômes de fin de vie, mesurée avec le *Symptom Management at End-of-life in Dementia (SM-EOLD)* et stratifié selon les années

SM-EOLD (n = 393) ^a	2012 – 2013 (n = 121)	2013 – 2014 (n = 98)	2014 – 2016 (n = 174)	p
Score total ^{a, b} (0 – 45)	26,4 ± 10,6	29,0 ± 10,3	26,1 ± 11,1	0,095
Score par sous-échelle ^{a, b}				
Symptômes physiques (0 – 15)	7,8 ± 4,1	8,4 ± 4,2	7,9 ± 4,2	0,432
Symptômes psychologiques (0 – 45)	18,7 ± 7,6	20,5 ± 7,8	18,2 ± 8,0	0,070

^a Moyenne ± écart-type

^b Un score élevé traduit une meilleure gestion des symptômes du résident

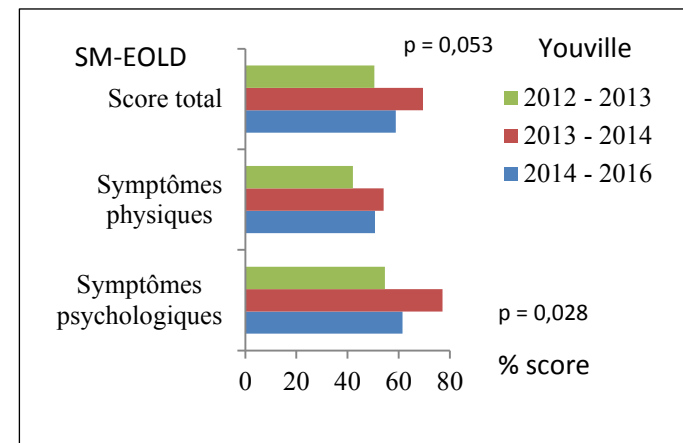
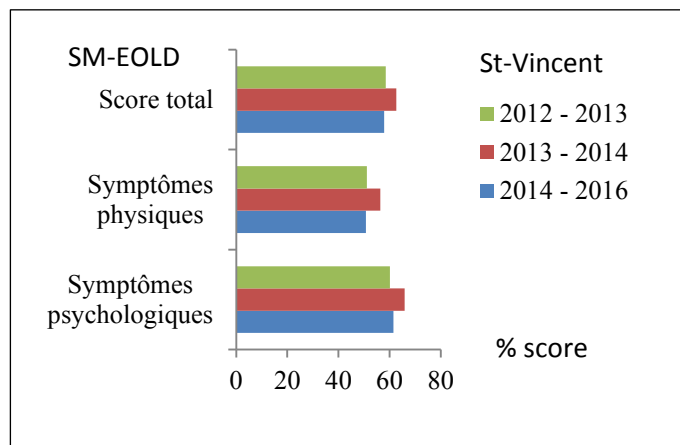
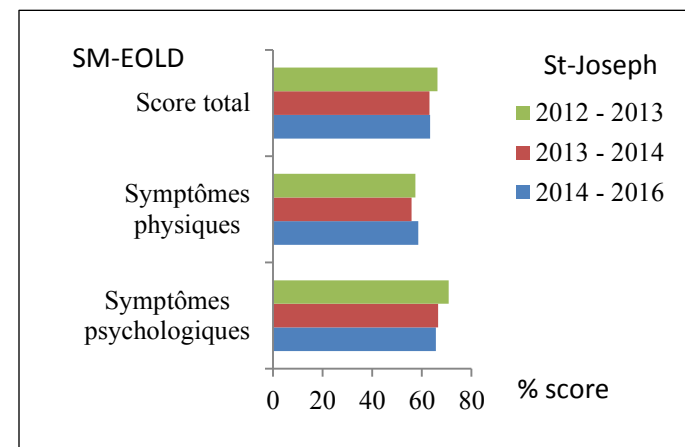
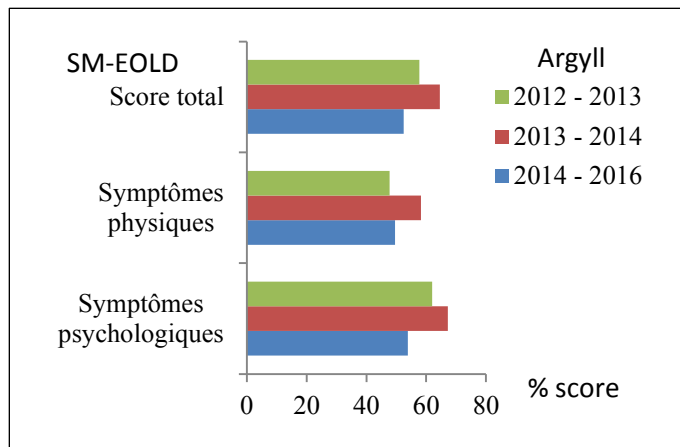


Figure 10 : Portrait évolutif de la gestion des symptômes de fin de vie mesurée avec le *Symptom Management at End-of-life in Dementia* (SM-EOLD) dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS

5.5.2.2 Évolution du confort en fin de vie

Les résultats portant sur l'évolution dans le temps du confort du résident en fin de vie sont présentés au Tableau 23. Il n'y a pas de différence significative au fil du temps dans les scores totaux de confort calculés avec le CAD-EOLD. Toutefois, une différence significative est mise en évidence entre les trois périodes de temps en ce qui a trait à la sous-échelle « bien-être » du résident en fin de vie. Les résultats indiquent que les cotations en lien avec les items de cette sous-échelle ont connu une dépréciation de la part des proches répondants de 2014 à 2016 comparativement aux deux autres périodes ($p < 0,001$). Cette dépréciation s'observe d'ailleurs dans chacun des CHSLD, comme on le voit à la Figure 11 (p variant de 0,002 à 0,006). De plus, les résidents décédés dans l'établissement Youville entre le 1^{er} avril 2013 et le 31 mars 2014 sont décédés plus confortablement du point de vue de leur proche que ceux décédés dans les autres périodes ($p = 0,031$). Par ailleurs, on constate une amélioration de la détresse émotionnelle des résidents décédés dans le CHSLD St-Vincent au fil du temps ($p = 0,014$).

Tableau 23 : Portrait du confort du résident mesuré avec le *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD) et stratifié selon les années

CAD-EOLD (n = 420)	2012 – 2013 (n = 134)	2013 – 2014 (n = 101)	2014 – 2016 (n = 185)	p
Score total ^{a, b} (14 – 42)	31,9 ± 5,3	32,4 ± 5,7	31,0 ± 5,1	0,062
Score par sous-échelle ^{a, b}				
Détresse physique (3 – 9)	6,6 ± 1,7	6,7, ± 1,6	6,6 ± 1,5	0,778
Symptômes de mort imminente (4 – 12)	9,0 ± 2,0	9,1 ± 2,1	9,1 ± 2,2	0,882
Détresse émotionnelle (3 – 9)	7,1 ± 1,9	7,3 ± 1,8	7,5 ± 1,7	0,182
Bien-être (4 – 12)	9,2 ± 2,2	9,3 ± 2,3	7,7 ± 2,3	< 0,001

^a Moyenne ± écart-type

^b Un score élevé traduit un meilleur confort du résident en fin de vie

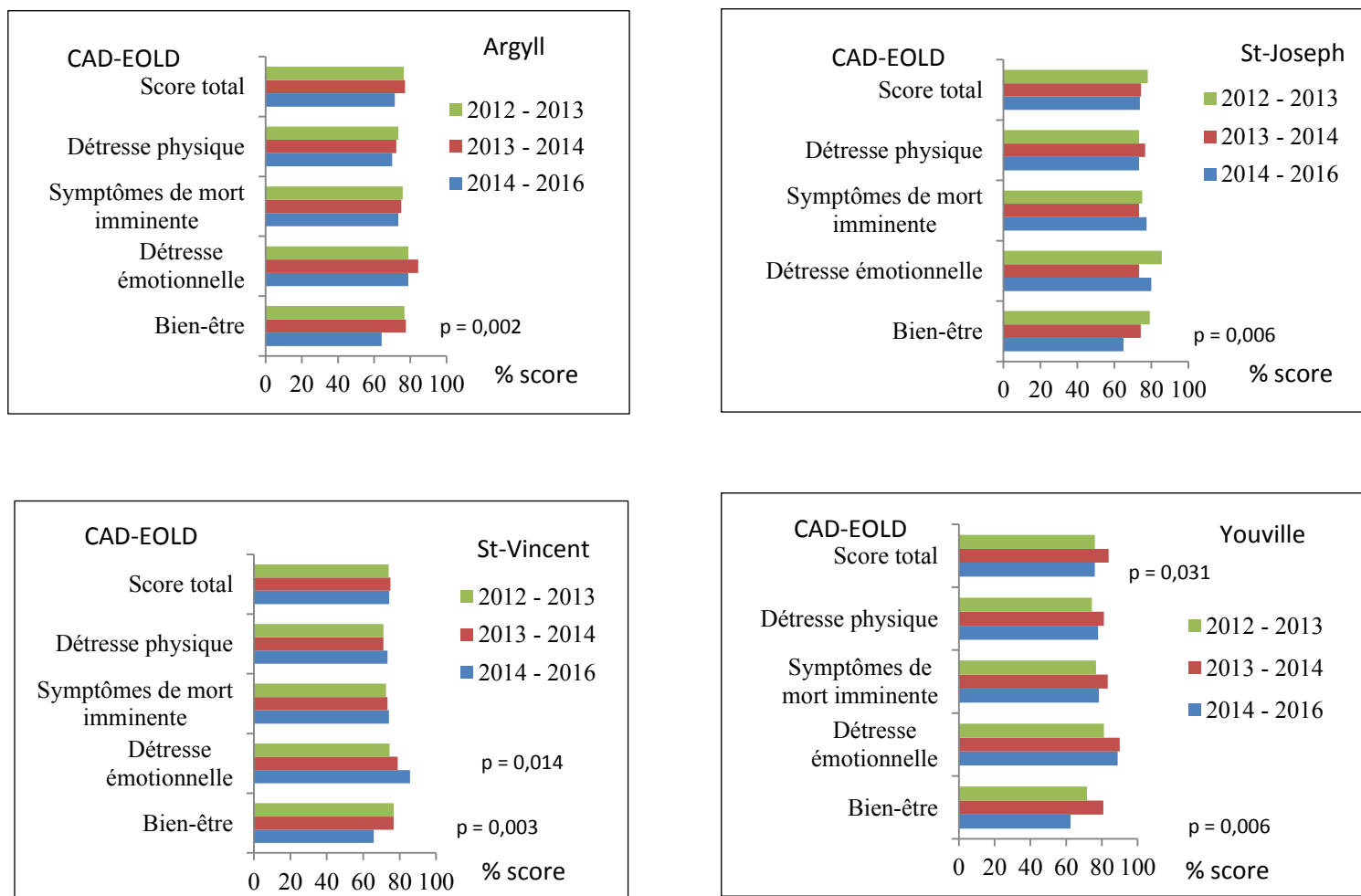


Figure 11 : Portrait évolutif du confort du résident mesuré avec le *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD) dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS

5.6 Comparaison de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès au Canada et à l'international

Cette section présente les résultats issus de la comparaison des scores de qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident obtenus dans notre étude avec ceux obtenus dans d'autres études ayant utilisé au moins un des trois instruments de mesure (FPCS, SM-EOLD et CAD-EOLD) pour évaluer les soins de fin de vie. Dans un souci de comparabilité, les études retenues aux fins de cette comparaison sont celles dans lesquelles l'évaluateur des soins était un proche du résident et non un professionnel de la santé du milieu. Nous comparerons dans un premier temps les scores de qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident issus de notre étude à ceux obtenus dans des études réalisées dans d'autres milieux de soins canadiens. Nous ferons par la suite des comparaisons à l'international.

5.6.1 Comparaison de la qualité des soins de fin de vie au Canada

Notre recension des écrits a mis en évidence deux études ayant utilisé l'échelle de mesure FPCS pour évaluer la qualité des soins de fin de vie offerts en établissements de soins de longue durée. Il s'agit de l'étude de Vohra et al., (2004) conduite en Ontario dans laquelle l'instrument FPCS a été présenté pour la première fois et celle de Verreault et al., (2017) réalisée dans des CHSLD du Québec.

L'analyse comparative de la qualité des soins de fin de vie présentée à la Figure 12 révèle que la perception des proches répondants à cet égard est meilleure dans notre étude que dans les études de Vohra et al. et de Verreault et al. ($p < 0,001$).

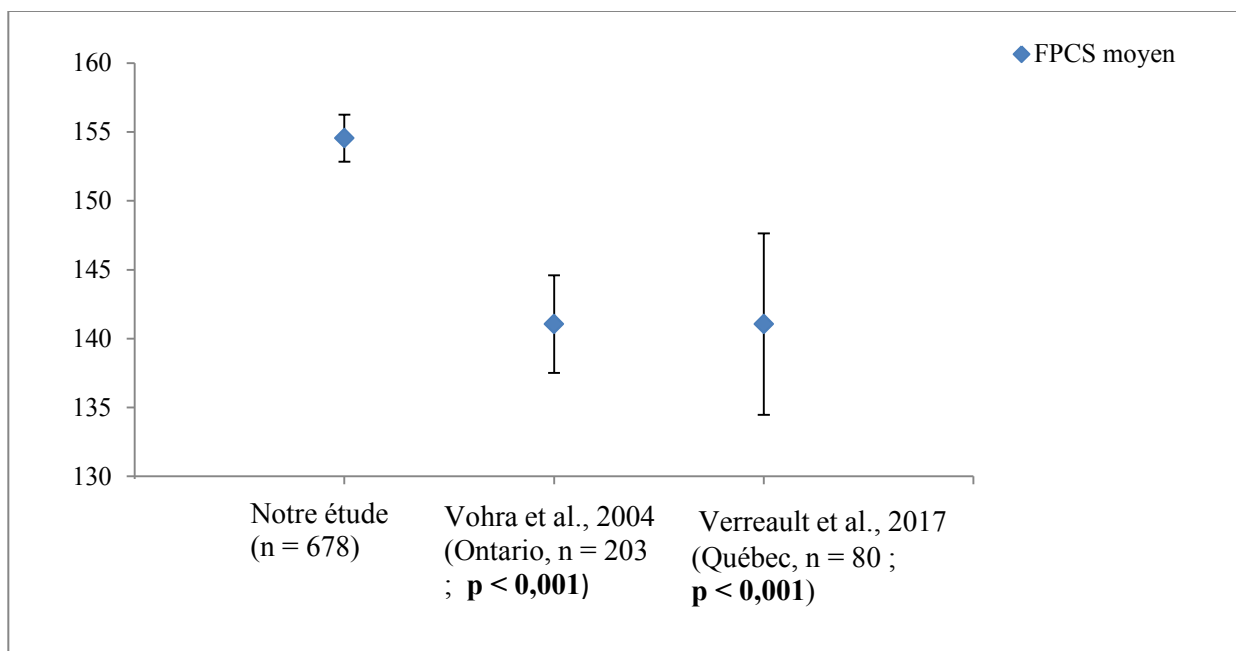


Figure 12 : Portrait comparatif de la qualité des soins de fin de vie mesurée avec le *Family Perception of Care Scale* (FPCS) au Canada

5.6.2 Comparaison de la qualité du processus de décès du résident au Canada

Seule l'étude de Verreault et al., conduite au Québec, a utilisé les instruments de mesure SM-EOLD et CAD-EOLD pour documenter la qualité du processus de décès du résident en établissement de soins de longue durée. Nous ferons des comparaisons au niveau de la gestion des symptômes puis au niveau du confort du résident entre notre étude et celle de Verreault et collaborateurs. Nous nous servirons seulement des scores de gestion des symptômes et de confort du résident mis en évidence avant l'implantation de leur programme pour l'établissement des comparaisons.

5.6.2.1 Comparaison de la gestion des symptômes

Les résultats issus de la comparaison de la gestion des symptômes du résident en fin de vie sont illustrés à la Figure 13. Il n'y a pas de différence significative dans la gestion des symptômes de fin de vie entre les deux études ($p = 0,083$).

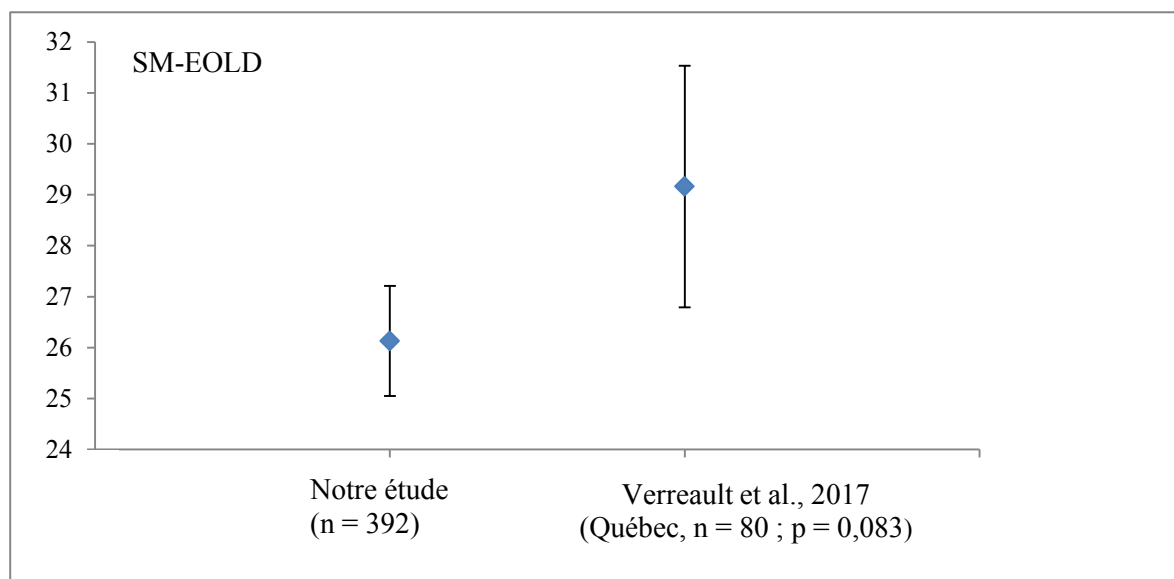


Figure 13 : Portrait comparatif de la gestion des symptômes de fin de vie mesurée avec le *Symptom Management at End-of-life in Dementia* (SM-EOLD) au Canada

5.6.2.2 Comparaison du confort en fin de vie

La Figure 14 montre qu'il n'y a pas de différence significative de confort du résident en fin de vie mesuré avec le CAD-EOLD entre notre étude et celle de Verreault et al. ($p = 0,162$).

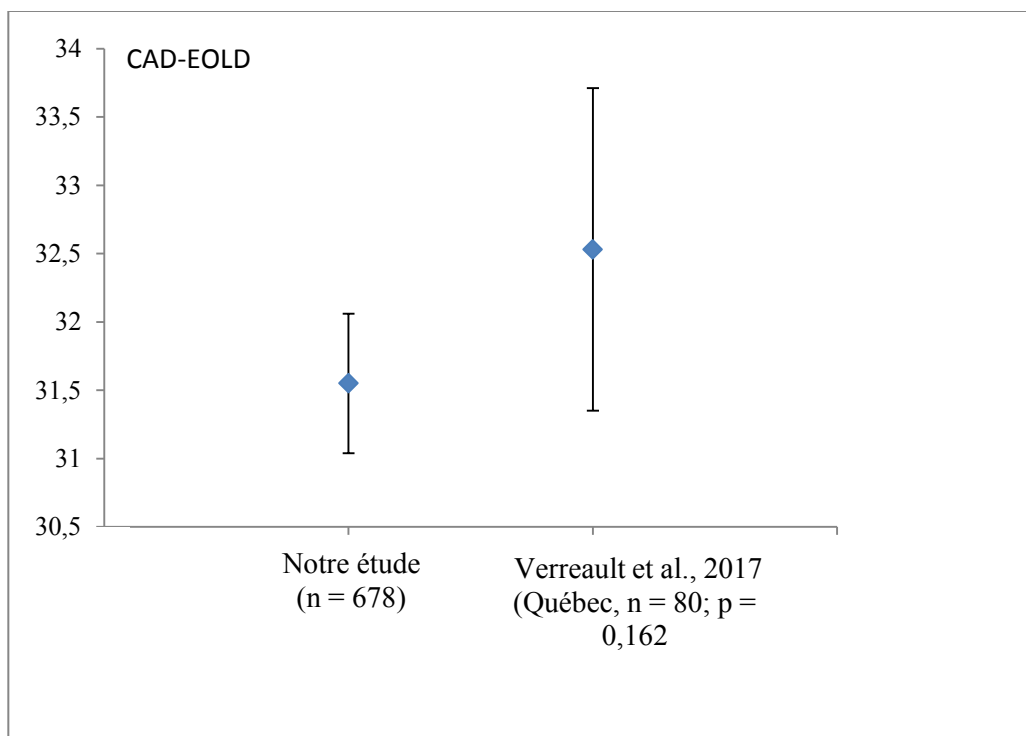


Figure 14 : Portrait comparatif du confort du résident en fin de vie mesuré avec le *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD) au Canada

5.6.3 Comparaison de la qualité des soins et du processus de décès sur le plan international

Aux termes de notre recension des écrits, aucune étude réalisée à l'extérieur du Canada n'a évalué la qualité des soins de fin de vie avec le FPCS. Par conséquent, les résultats de cette section porteront sur la qualité du processus de décès du résident. Les études aux fins de cette comparaison proviennent des Pays-Bas, de la Belgique et des États-Unis. Nous dresserons d'abord le portrait comparatif à l'international de la gestion des symptômes du résident puis celui du confort du résident en fin de vie.

5.6.3.1 Comparaison de la gestion des symptômes

Nous comparons le score moyen au SM-EOLD observé dans notre étude à celui rapporté dans l'étude descriptive de van der Steen et al. (2009)^b et aux études comparatives de Cohen et al. (2009) et de Van Uden et al. (2013). Le résultat de l'ANOVA a mis en évidence une différence significative entre les études dans les scores de gestion des

symptômes du résident ($p < 0,001$). Nous avons donc procédé à des comparaisons deux à deux avec notre étude. Le seuil de significativité initialement fixé à 0,05, revu en raison des comparaisons multiples, a été abaissé à 0,01. Les résultats des tests de comparaisons deux à deux sont présentés à la Figure 15. Il en ressort que la gestion des symptômes a été meilleure dans l'étude de Cohen et al. (2009), aux États-Unis, comparativement à notre étude ($p < 0,001$). La gestion des symptômes des résidents mesurée dans notre étude était semblable à celle mesurée dans les études réalisées aux Pays-Bas (Cohen et al. : $p = 0,665$ et Van Uden et al. : $p = 0,561$) et en Belgique (Van Uden et al. : $p = 0,803$).

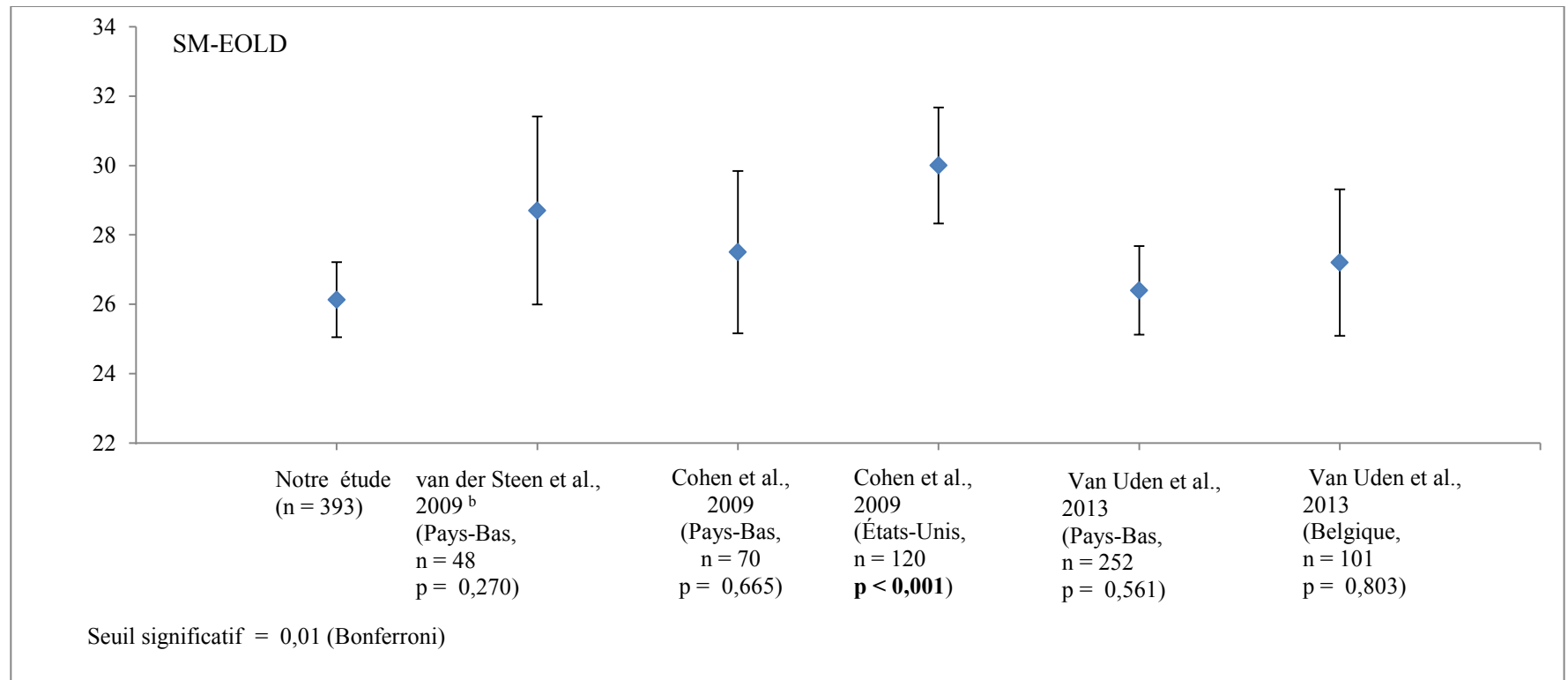


Figure 15 : Portrait comparatif sur le plan international de la gestion des symptômes de fin de vie mesurée avec le *Symptom Management at End-of-life in Dementia (SM-EOLD)*

5.6.3.2 Comparaison du confort en fin de vie

Cette comparaison porte sur cinq études dont deux (Cohen et al., 2009 et Van Uden et al., 2013) sont des études comparatives inter-pays du confort du résident en fin de vie. Le résultat de l'ANOVA a mis en évidence une différence significative entre les études dans les scores de confort du résident ($p < 0,001$). Nous avons alors procédé à des comparaisons deux à deux avec notre étude. Le seuil de significativité pour ces comparaisons multiples est passé à 0,007 (méthode de Bonferroni). Les résultats des tests de comparaisons deux à deux sont présentés à la Figure 16. Celle-ci met en évidence une grande variabilité inter-pays dans le confort du résident en milieu de soins de longue durée. Les résultats indiquent que le niveau de confort du résident en fin de vie évalué par des proches dans les études réalisées en Belgique est inférieur à celui constaté dans notre étude ($p < 0,001$) malgré la similitude dans la gestion des symptômes constatée précédemment. Toutefois dans l'étude de Cohen et al. (2009), les familles américaines ont relaté un degré de confort supérieur à celui mis en évidence dans notre étude ($p < 0,001$). Quant aux études réalisées aux Pays-Bas, une seule étude sur quatre a mis en évidence un confort supérieur à celui mesuré dans notre étude (Van Soest-Poortvliet et al., 2015 : $p = 0,001$), les autres présentant des similitudes avec notre étude (van der Steen et al., 2009^b : $p = 0,902$; Cohen et al., 2009 : $p = 0,057$; Van Uden et al., 2013 : $p = 0,478$).

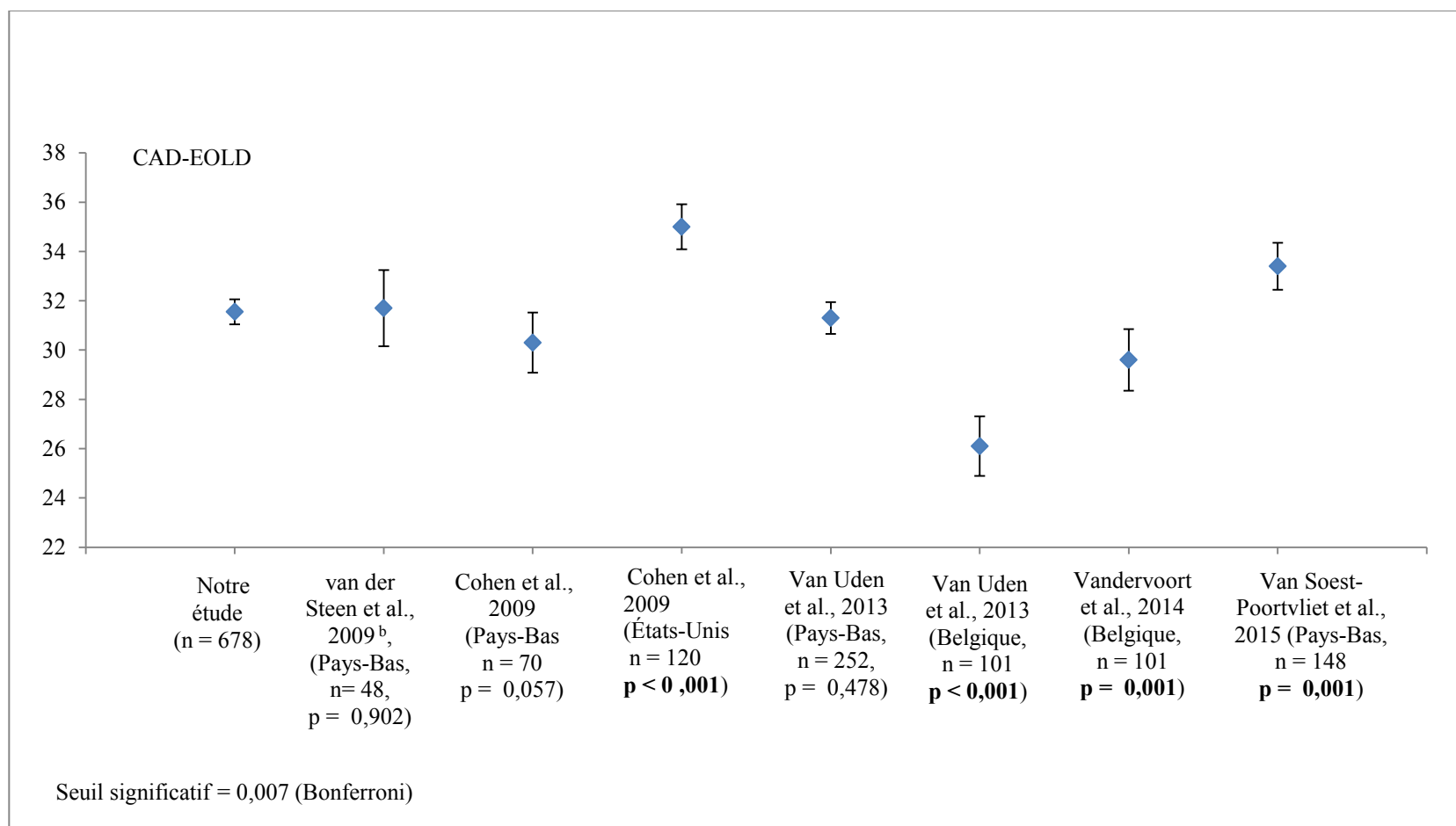


Figure 16 : Portrait comparatif sur le plan international du confort du résident mesuré avec le *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD)

CHAPITRE 6 : DISCUSSION

Avant de discuter des résultats obtenus dans cette étude, il convient de rappeler nos objectifs de recherche. Notre objectif principal était de dresser un portrait de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident telle que perçue par les proches de résidents décédés au CSSS-IUGS. Les données proviennent d'une étude transversale rétrospective dans laquelle la qualité des soins de fin de vie a été mesurée après le décès du résident avec l'échelle de mesure *Family Perception of Care Scale* (FPCS) et la qualité du processus de décès avec deux échelles de mesure qui se complètent, soit le *Symptom Management at the End-of-life in Dementia* (SM-EOLD) et le *Confort Assessment in Dying with Dementia* (CAD-EOLD). Secondairement, nous nous sommes intéressés aux facteurs influençant la perception de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès puis avons dressé un portrait évolutif et comparatif de cette qualité. La discussion s'articulera autour de ces objectifs. Nous ferons au préalable un retour sur les résultats relatifs à chacun de ces objectifs. Les forces et les limites ainsi que les retombées de l'étude seront ensuite abordées.

6.1 Retour sur la base de données utilisée

Il convient de rappeler que les données utilisées aux fins de cette étude ont été recueillies par le CSSS-IUGS via un questionnaire postal qui avait été envoyé aux familles de résidents décédés dans l'un des quatre CHSLD affiliés au CSSS-IUGS. Le taux de participation au sondage sur les soins de fin de vie est de 57,5 %. Ce taux de participation est semblable à ceux obtenus dans la plupart des études ayant documenté la qualité des soins de fin de vie ou celle du processus de décès du résident avec les mêmes instruments de mesure où le taux du retour du questionnaire varie entre 53 % et 62 % (Vandervoort et al. (2014), van der Steen et al. (2009^{a,b}), Van Uden et al. (2013), Vohra et al. (2004). Seule l'étude de Volicer (2001) dans laquelle l'auteur présentait pour la première fois les échelles de mesure EOLD avait mis en évidence un taux de retour du questionnaire postal de 27 %. Cet écart pourrait s'expliquer par le fait que seulement 61 % de la population cible ont reçu les questionnaires comparativement à 96 % dans notre base de données. Nous avons toutefois constaté un nombre élevé de réponses manquantes selon les échelles de mesure utilisées, allant jusqu'à 46 % des questionnaires retournés par les familles. Le nombre trop élevé de réponses manquantes à la description de la gestion des symptômes du résident et

du confort du résident pose un problème de représentativité. En effet, les données documentant la qualité du processus de décès du résident représentent 31 % de la population cible pour la gestion des symptômes et 33 % pour le confort du résident, affectant ainsi la validité de l'étude. Nous avons constaté que les proches des répondants étaient plus susceptibles de documenter la qualité des soins de fin de vie par rapport au processus de décès. Seulement 7 % des questionnaires retournés par les proches au CSSS-IUGS n'ont pu être exploités pour documenter leur satisfaction envers les soins de fin de vie. Une des raisons qui pourrait expliquer ce fait est l'ordre dans lequel les questions ont été posées dans le questionnaire. Plus les échelles de mesure étaient placées au début du questionnaire de fin de vie, mieux elles comportaient moins de réponses manquantes. Les proches répondants ont pu se lasser du sondage sur les soins de fin de vie après avoir répondu aux 25 questions à sept options de réponses du FPCS. Le fait que le questionnaire FPCS comporte une section dans laquelle les répondants pouvaient inscrire des commentaires a pu susciter un intérêt croissant à le compléter davantage par rapport aux autres échelles. Par ailleurs, le manque de définition de certains items interchangeables au CAD-EOLD tels que les items « sérénité », « paix » et « calme », « détresse et essoufflement » a pu créer la confusion chez les répondants, s'abstenant ainsi de répondre. Aussi, le CAD-EOLD et le SM-EOLD ont plusieurs items en commun évalués différemment selon les échelles de mesure. Cet effet de redondance aurait sans doute contribué au nombre élevé de réponses manquantes à la documentation du processus de décès du résident. D'un autre côté, le mode de collecte des données de notre base de données a pu jouer un rôle important dans la survenue de réponses manquantes. Même si le questionnaire postal conserve l'anonymat, permettant ainsi de minimiser le biais de désirabilité sociale, ce mode de collecte a l'inconvénient de contenir un nombre élevé de données manquantes. De plus, ce mode de collecte de données ne permet pas de donner des clarifications au répondant lorsque le besoin se fait sentir. Un mode de collecte de données mixte aurait permis de minimiser la non-réponse. Nous pensons que le CSSS-IUGS peut continuer de documenter la satisfaction des proches envers les soins de fin de vie avec le FPCS d'autant plus qu'un nombre minime de réponses manquantes a été obtenu avec ce mode de collecte de données. Toutefois, le mode de collecte de données téléphonique pourrait s'avérer intéressant dans la documentation du processus de décès du

résident comme dans l'étude de Cohen et al.(2012) dans laquelle un taux de réponse de 80 % avait été observé à l'issue d'entrevue téléphonique auprès de proches de résidents décédés en établissement de soins de longue durée à l'aide de plusieurs échelles de mesure dont le SM-EOLD et le CAD-EOLD.

6.2 Perception de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident

Dans l'ensemble, les proches de résidents décédés dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS ont rapporté un niveau de satisfaction élevé face aux soins de fin de vie prodigués à leur proche. Dans les différents domaines mesurés, le niveau de satisfaction des proches est demeuré constant au fil du temps et ne variait pas significativement d'un CHSLD à l'autre. Ces différents résultats corroborent les études de satisfaction qui, en général, mettent en relief des scores de satisfaction élevés. Ces scores élevés pourraient traduire que les soins prodigués en établissements de soins de longue durée sont réellement de bonne qualité ou que les instruments de mesure utilisés pour les mesurer ne captent pas tous les éléments qui mériteraient d'être investigués. En effet les instruments de mesure de satisfaction envers les soins sont connus pour ne pas être très sensibles à cause des réponses qui peuvent être trop dépendantes des attentes des répondants ou d'autres facteurs non mesurés (Williams, 1994). Thompson, Menec, Chochinov & McClement (2008) soulignent que les mesures de satisfaction fréquemment utilisées pour évaluer la qualité des soins sont des mesures hétéroclites de trois variables incluant les préférences personnelles, les attentes et la réalité des soins perçus. Par ailleurs, le degré de satisfaction obtenu dans notre étude pourrait être l'expression de la gratitude qu'ont les proches envers les prestataires de soins. Certains auteurs soulignent que les répondants émettent des commentaires positifs afin de préserver les plus beaux souvenirs avec leurs proches, ce qui a l'avantage de leur procurer un bien-être psychologique. Toutefois, une surestimation de la qualité perçue pourrait freiner les tentatives d'amélioration des soins en fin vie. Seulement 60 % des proches répondants ont été très satisfaits envers les soins de fin de vie alors que le score de satisfaction global des proches répondants calculé correspond à 88 % de sa cote maximale, ce qui laisse place à l'amélioration. Dans la perspective d'excellence des soins en fin de vie, il conviendrait

d'accorder plus d'attention à la proportion des familles « très satisfaites », en tout point, des soins fournis plutôt que de se focaliser sur le score global de satisfaction qui, en général, met en évidence une satisfaction élevée.

Le contrôle de la douleur, la dignité du résident et l'accueil offert par le personnel de soins au proche de ce dernier sont les trois éléments les plus importants, du point de vue des familles, à considérer pour l'excellence des soins en fin de vie. Ces priorités sont les mêmes que celles identifiées par les proches de résidents décédés en établissement de soins de longue durée dans l'étude de Vohra et al. (2004). Ces éléments font partie des éléments centraux observés dans d'autres études (Chochinov et al., 2006 ; Heyland et al., 2010) portant sur la perception des familles de la qualité des soins en fin de vie. Le concept de « mourir dans la dignité » est au coeur de plusieurs débats d'actualité au Québec déclenchant ainsi un tollé dans les discussions sur l'euthanasie ou encore sur l'aide médicale à mourir. Même si peu de personnes s'accordent sur sa définition, la dignité demeure une valeur importante pour la société québécoise dont tous se réclament (Gouvernement du Québec, 2010) ^b.

Notre étude a mis en évidence une importante charge de symptômes expérimentés par le résident au cours de son dernier mois de vie tout comme d'autres études ayant documenté les symptômes de résidents en fin de vie (Mitchell et al., 2009 ; van der Steen et al., 2002).

La douleur et les essoufflements ont été les symptômes les plus fréquemment rapportés par les proches répondants. Ces symptômes fréquemment rapportés à l'approche de la mort viennent entacher la perception des proches de la qualité du processus de décès du résident. En effet, les proches considèrent le contrôle des symptômes douloureux comme un déterminant essentiel d'une « bonne mort » (Aminoff & Adunsky, 2005; Steinhauser et al., 2000). Les proches répondants ont rapporté plus de symptômes physiques que psychologiques. Il est possible que la reconnaissance de symptômes physiques soit plus évidente pour les proches que celle des symptômes psychologiques. Par ailleurs, la charge de symptômes expérimentés dans le dernier mois de vie du résident laisse présager de l'insuffisance de soins palliatifs offerts en milieu de soins de longue durée. Plusieurs études témoignent de l'insuffisance de soins palliatifs en milieux de soins de longue durée malgré

les effets bénéfiques de ceux-ci sur la gestion des symptômes du résident en fin de vie ou sur la satisfaction des proches (Munn et al., 2006 ; Shega et al., 2008 ; Teno et al., 2011 ; Reinhardt et al., 2014). La fourniture de soins palliatifs a été intimement liée à la pathologie cancéreuse et leur apparition dans des maladies autres que le cancer, bien que progressive, tarde à s'intégrer au continuum de soins associés à ces maladies (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2015). Au Québec, plus de 80 % des personnes qui décèdent en CHSLD souffrent de démence (Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan pour la maladie d'Alzheimer, mai 2009). Le moment incertain de la mort dans la trajectoire de fin de vie de la démence vient complexifier la planification de ce type de soins en milieu de soins de longue durée. Ce jugement devra toutefois être pris avec précaution en raison de la méconnaissance de la proportion des résidents dans notre échantillon qui souffraient de démence au moment de leur décès. Étonnamment, il a été mis en évidence un degré de confort élevé du résident en fin de vie de la part des proches répondants en dépit de la fréquence des symptômes.

6.3 Facteurs associés à la perception de la qualité des soins et du processus de décès du résident

L'hypothèse selon laquelle la satisfaction des proches envers les soins prodigués à leur proche n'est associée à aucune caractéristique du résident ou des répondants n'est pas étayée dans nos travaux. L'âge, le sexe et le caractère attendu de la mort sont associés à la satisfaction des proches envers les soins de fin de vie. Les répondants de sexe féminin avaient tendance à être moins satisfaites des soins de fin de vie de leur proche que ceux du sexe masculin. Cependant, le seuil de significativité était limite. Cette tendance a été plus marquée au niveau des soins proprement dits et de la communication entre le personnel soignant et les proches pour lesquelles les répondants de sexe féminin ont rapporté une moins bonne cote. Cette tendance a été aussi observée dans d'autres études (Biola et al., 2007 ; Elliott et al., 2012). Il semble que les hommes et les femmes ont des attentes différentes en matière de soins de fin de vie. Les hommes semblent plus critiques lorsqu'il s'agit du type de traitement tandis que les femmes le sont face à la manière dont le traitement est administré (Malacrida et al., 1998 ; Al-Borie et Damanhour, 2013), ce qui expliquerait leur intérêt pour la communication et les soins donnés à leur proche. Nous ne

savons, toutefois pas, dans quelle mesure les expériences personnelles avec les services de santé ont pu influencer cette perception. L'association selon laquelle les proches répondants les plus âgés sont plus satisfaits des soins prodigués à leur proche par rapport aux plus jeunes a été retrouvé ailleurs (Hekkert et al., 2009 ; Rahmqvist & Bara, 2010 ; Hunziker et al., 2012). Il se peut que les plus jeunes aient des attentes plus élevées que les plus âgés en raison d'une meilleure connaissance de ce que serait des soins de qualité. Nous n'avons cependant pas d'information sur le niveau d'éducation de nos répondants. Ces résultats divergent de ceux constatés dans d'autres études dans lesquelles le sexe du répondant et son âge n'ont pas été associés à une meilleure satisfaction envers les soins de fin de vie (Vohra et al., 2004 ; Sadler et al., 2014). Par ailleurs, l'association positive entre la connaissance du pronostic de décès du proche et la satisfaction à l'égard des soins de fin de vie est mise en évidence dans plusieurs études (Biola et al., 2007; Reinhardt, Chichin & Posner, 2014). La connaissance du pronostic de décès du résident a pu permettre aux répondants de se préparer à la mort et de faire leurs adieux à leur proche, ce qui par la suite a facilité le processus du deuil. Ces études ont démontré que l'annonce du pronostic du décès de la part du médecin et le relais d'une telle information en temps opportun aux familles témoignaient d'une bonne perception de la communication entre le médecin et la famille et garantissaient des soins de bonne qualité en fin de vie. Par ailleurs, la connaissance du pronostic de décès du résident de la part de l'équipe de soins et de sa famille est un élément fondamental, voire le point de départ de l'orientation des soins du résident vers des soins de confort. Mitchel et al. (2009) ont révélé que les résidents dont la famille connaissait le mauvais pronostic et les complications attendues de la maladie étaient moins susceptibles de subir des interventions lourdes par rapport aux résidents dont les familles ne détenaient pas cette connaissance. Ces résultats renforcent la nécessité de promouvoir la communication entre le personnel soignant et la famille qui, en plus d'éviter des souffrances inutiles aux résidents en fin de vie, concourent à accroître la satisfaction des familles. Cependant, force est de reconnaître que pronostiquer le décès en fin de vie s'avère être un défi en milieu de soins de longue durée où certains résidents peuvent avoir des affections avec des trajectoires difficilement prévisibles.

De l'autre côté, un taux de non-réponse élevé a été mis en évidence chez les répondants dont le décès du proche a été soudain comparativement à ceux dont le décès du proche était

attendu. Ainsi, la pronostication du décès du résident revêt une importance capitale pour la recherche dans la mesure où la connaissance d'une telle information prédisposerait le proche à se souvenir du moindre détail des symptômes expérimentés dans les derniers moments de vie du résident. La documentation de la qualité des soins de fin de vie se faisant, le plus souvent, de façon rétrospective auprès d'un proche ayant été témoin des événements de fin de vie, il serait capital d'informer la famille sur le décès imminent de son proche. En plus de permettre aux proches du résident de se focaliser sur les soins de confort que ce dernier devrait recevoir, la connaissance du décès de la part du proche du résident contribuerait à réduire la non-réponse dans la documentation des symptômes du résident, à permettre la réalisation de recherche de grande qualité.

En ce qui concerne le processus de décès du résident, nos résultats montrent que le sexe et l'âge des proches répondants sont liés à une gestion plus ou moins positive des symptômes du résident. Les différences mises en évidence entre les répondants de sexe masculin et ceux du sexe féminin tant au niveau de la satisfaction qu'au niveau de la fréquence des symptômes rapportés dans notre étude sont difficilement interprétables du fait du manque d'information sur le degré d'implication des proches répondants. Nous ne savons pas, par exemple si les répondants de sexe féminin ont passé plus de temps avec le résident comparativement aux répondants de sexe masculin. Aussi, la proportion élevée de femmes parmi les répondants de notre étude par rapport aux hommes limite le portrait que nous avons dressé. Par ailleurs, la durée de séjour du résident a été associée à la gestion perçue de ces symptômes. Les proches répondants dont le résident a passé un séjour plus court dans l'établissement de soins de longue durée ont rapporté plus de symptômes dans le dernier mois de vie du résident comparativement aux proches répondants dont le résident avait séjourné plus longtemps en CHSLD. Cette association a aussi été retrouvée dans l'étude de van de Steen et al., (2013) où des niveaux de confort plus élevés ont été mis en évidence lorsque le résident avait passé un plus long séjour dans l'établissement de soins de longue durée. Les résidents dont le séjour a été court étaient possiblement en plus mauvais état de santé que ceux qui ont séjourné plus longtemps dans l'établissement. Les CHSLD étant des milieux de vie substitués, il se peut qu'avec le temps, les proches des résidents se soient familiarisés avec le personnel médical, priorisant ainsi des facteurs

relationnels plutôt que les soins réellement fournis. Aucune association significative n'a été mise en évidence entre les caractéristiques du proche répondant ou du résident et le confort du résident vu dans son aspect global. Les associations significatives inconstantes entre certaines caractéristiques du proche répondant ou du résident et des sous-échelles de l'échelle de confort témoignent de la complexité de la perception du confort par la famille. Il se pourrait que leur perception du confort du résident en fin de vie soit différente de celle captée par l'instrument de mesure CAD-EOLD.

6.4 Comparaison de la qualité des soins et du processus de décès du résident en fin de vie entre les CHSLD du CSSS-IUGS

Dans l'ensemble, il n'y pas de différence significative dans la satisfaction envers les soins de fin de vie ainsi que la gestion des symptômes et le confort du résident en fin de vie entre les CHSLD. Ces similarités suggèrent que les soins de fin de vie offerts au CSSS-IUGS sont donnés de façon standardisée à tous les résidents.

6.5 Portrait évolutif dans le temps de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident

Vu d'un aspect global, nos résultats montrent qu'il n'y a pas eu de changement dans le temps de la perception de la qualité des soins et du processus de décès du résident de 2012 jusqu'en 2016. Toutefois, l'évolution interne des CHSLD au fil du temps met en évidence des résultats significatifs au niveau du processus de décès du résident. Même si aucune différence significative n'a été mise en évidence au niveau de la satisfaction des proches répondants, la proportion des proches répondants très satisfaits a augmenté globalement de 16 % après seulement une année de collecte de données sur les soins de fin de vie. Les CHSLD Argyll et St-Vincent ont été les deux milieux de soins à avoir obtenu une augmentation de 20 % du pourcentage de base de familles très satisfaites. Ces résultats pourraient s'expliquer à Argyll par les efforts consentis pour améliorer les soins de fin de vie dans cet établissement suite à l'analyse du premier sondage de satisfaction des familles à l'égard des soins de fin de vie où seulement 48 % des familles se sont dites très satisfaites envers ces soins. En effet, les analyses des différents sondages annuels sont effectuées et

rédigées sous forme de rapports. Ces analyses sont restreintes à la proportion des familles satisfaites et très satisfaites des soins de fin de vie (cote 6 et 7 à la question 25 du FPCS). Dans les CHSLD St-Vincent et St-Joseph, cette augmentation pourrait en partie être attribuable au déroulement de l'étude de Verreault et al., (2017) qui avait eu lieu à cette période. Il s'agissait d'une étude multicentrique qui, à l'aide d'un devis quasi-expérimental a étudié l'impact d'un large programme éducatif du personnel concernant les soins de fin de vie dans la démence et de la participation d'une infirmière dite facilitatrice (un agent de changement et une personne ressource pour le personnel de soins de même que pour les résidents et les familles) sur la satisfaction des familles et le processus de décès du résident. Le CHSLD St-Joseph était l'un des deux établissements expérimentaux et le CHSLD St-Vincent un établissement témoin.

On constate que les items en lien avec le « bien-être » du résident ont connu une dépréciation avec le temps surtout à partir du 1^{er} avril 2014, dans chaque CHSLD. Nous pensons, probablement, qu'un renouvellement important du personnel soignant (aussi bien au niveau du personnel infirmier que celui des proposés aux bénéficiaires) ait eu lieu à partir de cette période. Il se pourrait que les nouveaux membres du personnel soignant ne soient pas très bien préparés aux soins de fin de vie par rapport aux plus anciens qui ont acquis de l'expérience en matière de soins de fin de vie et devrait servi de référence aux nouveaux employés. Verreault et al. (2017) ont démontré dans leur étude que l'implication d'une infirmière dite facilitatrice comme agent de changement et personne ressource pour le personnel de soins et les médecins, de même que pour les résidents et leur famille, a un effet positif sur la satisfaction des familles envers les soins de fin de vie et sur le processus de décès des résidents. L'évaluation du bien-être dans notre étude faisant référence à l'intensité des « lamentations » et au degré de quiétude du résident, il serait primordial d'en investiguer les causes bien que la douleur ait été le symptôme le plus fréquemment rapporté par les proches. Les résidents des CHSLD étant, dans la majorité des cas, incapables de communiquer, il est indispensable pour le personnel de soins de se familiariser à l'utilisation des outils de détection de la douleur conçus à cet effet. Cette analyse relève la pertinence de la formation continue dans le domaine de la santé, un milieu dans lequel le recrutement de personne avec « la vocation de soignant » est plus difficile.

Un fait étonnant est qu'on s'attendait à des différences significatives dans le portrait évolutif du processus de décès du résident à St-Joseph suite à l'étude de Verreault et al., (2017) et c'est plutôt celui de Youville qui a mis en évidence des différences significatives dans l'évolution au fil des années de la qualité perçue du processus de décès.

6.6 Comparaison de la qualité des soins de fin de vie et du processus de décès du résident au Canada et à l'international

À l'échelle du Canada, la qualité des soins obtenue dans notre étude est supérieure à celle obtenue dans d'autres études. Cependant, la gestion des symptômes et le confort du résident sont similaires. Le peu d'études réalisées au Canada limite les comparaisons. Il faut rappeler que la comparaison du processus de décès du résident a été faite seulement au niveau du Québec.

Depuis le 1^{er} avril 2016, des changements ont été apportés au questionnaire relatif à l'évaluation des soins de fin de vie. Les questions du FPCS qui à l'origine étaient cotées chacune sur une échelle de Likert à sept points, sont maintenant cotées sur une échelle de Likert à six points dans laquelle la catégorie « neutre » n'existe plus. De plus, certaines questions ont été ajoutées. Ces modifications apportées au questionnaire de satisfaction FPCS ne permettront plus au CSSS-IUGS d'être comparé à d'autres établissements situés ailleurs au Canada ou dans d'autres pays.

Au niveau international, les résultats montrent que les résidents qui décèdent dans les CHSLD du CSSS-IUGS expérimentent autant de symptômes dans leur dernier mois de vie que ceux de leurs homologues aux Pays-Bas et en Belgique. Toutefois, une meilleure gestion des symptômes de fin de vie est mise en évidence aux États-Unis. Ce résultat devrait être interprété avec réserve en raison du mode de recueil téléphonique des données utilisé dans l'étude américaine. En effet, la littérature sur les méthodologies d'enquête révèle que la méthode de collecte de données peut influencer les réponses (Thompson & Chochinov, 2006). À cause du risque de biais de désirabilité sociale qui peut teinter les réponses, ces auteurs conseillent d'utiliser les enquêtes postales plutôt que des interviews lors des enquêtes à caractère sensible. Aussi, il convient de souligner que la plupart des

études ayant examiné le processus de décès du résident en milieu de soins de longue durée ont été réalisées sur des personnes atteintes de démence alors que la population dans notre étude est composée de résidents pouvant posséder un diagnostic autre que la démence. Notre étude a mis en évidence un degré de confort élevé du résident dans sa dernière semaine de vie comparativement en Belgique malgré la similitude des symptômes documentés au cours du dernier mois du résident. Ce constat met en évidence, une fois de plus, la complexité de la perception du confort des familles qui pourrait avoir une dimension culturelle.

6.7 Forces et limites de l'étude

6.7.1 Forces

Les données ayant servi à réaliser cette étude proviennent d'une base de données existante dont le recueil des données a été continu sur une période de quatre ans. Aussi, l'échantillon de la population étudiée était suffisamment grand pour dresser un portrait de la qualité des soins et du processus de décès. Une autre force de l'étude est que la qualité des soins de fin de vie et celle du processus de décès du résident ont été documentées avec les meilleurs instruments de mesure du moment qui ont permis de dresser un portrait fidèle et valide de la qualité des soins de fin de vie dispensés au CSSS-IUGS. À notre connaissance, cette étude est la première au Québec à établir un portrait évolutif de la qualité des soins de fin de vie et à faire des comparaisons sur le plan international avec ces instruments. Au sein du CSSS-IUGS, cette étude est la première à suivre l'évolution de la qualité des soins et du processus de décès du résident depuis sa collecte standardisée de données sur l'évaluation des soins de fin de vie.

6.7.2 Limites

À l'instar de toute recherche scientifique, notre étude est sujette à des limites.

L'utilisation des proches comme *proxy* pour l'évaluation des soins de fin de vie constitue une limite en ce sens que leur jugement pourrait relever plus de la subjectivité que des soins réellement reçus par les résidents. Cependant leur point de vue s'avère nécessaire,

voire incontournable, pour décrire les soins des résidents dans les milieux de soins de longue durée où bon nombre d'entre eux sont atteints de troubles cognitifs.

Le recueil de données à l'aide de questionnaires post-mortem est passible de biais de mémoire. Toutefois, ces questionnaires ont été envoyés aux proches de résidents décédés dans un délai acceptable respectant le deuil. Une autre limite de l'étude réside dans le fait que cette étude a été doublement confrontée au biais de non-réponse. En effet, un premier biais de non-réponse découle des questionnaires envoyés par la poste aux proches qui ne sont pas retournés. Malheureusement, les caractéristiques des personnes qui n'ont pas répondu aux questionnaires n'ont pas pu être analysées du fait de l'anonymat des questionnaires. Un second biais de non-réponse découle des questionnaires retournés qui n'ont pas été complétés en totalité. Pour ce dernier type de biais, le traitement statistique des données manquantes a été utilisé pour tenter de le réduire dans le meilleur du possible. Aussi, le portrait de la qualité des soins de fin de vie que nous avons dressé ne pourra pas être généralisé à l'ensemble des milieux de soins de longue durée du Québec, notre échantillon n'étant pas nécessairement représentatif de tous les milieux de soins de longue durée québécois.

L'utilisation d'une base de données existante aux fins d'une recherche constitue une force mais présente aussi des limites. En plus d'imposer la taille d'échantillon, elle fournit souvent moins d'informations qu'une collecte de données sur le terrain aurait permise. En effet, la base de données ayant servi à réaliser cette étude contient peu de renseignements au sujet du résident et du proche répondant, dans le but de préserver leur anonymat. Les analyses ont donc été réalisées avec les caractéristiques disponibles. Toutes les études utilisées dans notre étude à des fins comparatives ont été réalisées sur une population de personnes atteintes de démence. Il aurait donc été intéressant de connaître la proportion de résidents qui sont décédés en contexte de démence dans notre base de données. Par ailleurs, la grande taille d'échantillon dont on disposait pour détecter des différences de qualité dans les CHSLD du CSSS-IUGS a permis de mettre en évidence des écarts minimes dans la qualité qui, même si elles atteignaient parfois le seuil de significativité, n'étaient pas cliniquement significatifs.

Par ailleurs, l'utilisation de questionnaires de satisfaction demeure un défi pour la recherche en raison des scores élevés qui contrastent avec les lacunes mises en évidence (Vohra et al., 2004; Vohra, Brazil, & Szala-Meneok, 2006). L'utilisation d'un devis de recherche mixte s'avère pertinent pour l'évaluation des soins de fin de vie. En effet, les questionnaires de satisfaction, même entièrement complétés, ne permettent pas de capter l'intégralité de la perception de la satisfaction des soins de fin de vie des proches répondants du fait qu'ils expriment leur satisfaction parmi les aspects de soins captés par les échelles de mesure.

Le jumelage entre un devis quantitatif et un devis qualitatif pourrait non seulement permettre de connaître d'autres dimensions de la satisfaction des familles face aux soins de fin de vie mais aussi de valider les scores de satisfaction obtenus.

Même si la documentation du processus de décès du résident par les familles a été standardisée à l'aide d'échelles de mesures valides, il est possible que la perception des familles du confort en fin de vie ne soit pas limitée aux symptômes du résident. Nos résultats ont mis en évidence une différence significative au niveau du degré de confort du résident entre celle rapportée dans notre étude et celles en provenance de la Belgique en dépit de la similitude de la gestion des symptômes.

Des limites sont aussi à considérer au niveau de l'analyse de nos résultats. En effet, nos résultats ne prennent pas en compte les caractéristiques des différents établissements de soins en comparaison que des analyses multiniveaux auraient considérées. De plus, il nous a été impossible d'ajuster pour des différences possibles entre les pays en comparaison.

6.8 Retombées de l'étude

Notre étude a des retombées aussi bien sur le plan clinique qu'au niveau de la recherche.

6.8.1 Au niveau clinique

Cette étude a permis de dresser un portrait détaillé de la qualité des soins et du processus de décès du résident au CSSS-IUGS et d'associer des facteurs à cette perception. Le contrôle de la douleur, la dignité du résident et l'accueil du personnel de soins à l'endroit des

familles sont les éléments les plus importants à prioriser pour fournir d'excellents soins de fin de vie. Cette étude a aussi permis de mettre en évidence les points à améliorer pour accroître la proportion des familles très satisfaites envers les soins de fin de vie.

La charge élevée des symptômes mis en évidence dans le dernier mois de vie du résident témoigne d'une insuffisance de contrôle des symptômes du résident. Ces résultats devraient susciter d'autres types d'intervention, en particulier une approche beaucoup plus palliative.

6.8.2 Au niveau de la recherche

À ce niveau, les résultats de notre étude seront communiqués à la communauté scientifique du CSSS-IUGS. Nous recommandons au CSSS-IUGS de poursuivre sa collecte de données annuelle et encourageons d'autres CHSLD à initier leur propre collecte de données sur l'évaluation des soins de fin de vie dans l'objectif de créer une base de données nationale. Nous recommandons aussi au CSSS-IUGS de reprendre la version originale de l'échelle de mesure de la satisfaction envers les soins de fin de vie (le FPCS) qui s'avère être un meilleur instrument de mesure et surtout pour préserver la comparabilité avec d'autres pays. Toutefois, plusieurs autres caractéristiques du proche répondant et du résident ainsi que du CHSLD devront être ajoutées pour enrichir la base de données et approfondir les recherches sur les facteurs associés à la qualité des soins et du processus de décès du résident. En effet, en dehors de la connaissance de l'association entre les caractéristiques sociodémographiques disponibles dans la base de données et la perception de la qualité, ces résultats ne peuvent servir de levier pour l'amélioration des soins de fin de vie puisque ces variables ne peuvent pas être modifiées.

Le nombre élevé de réponses manquantes dans les questionnaires retournés au CSSS-IUGS devrait faire l'objet d'une réflexion pour comprendre le phénomène en vue de l'enrayer. Nous pensons aussi que l'envoi de carte de rappel aux familles qui ne retournent pas le questionnaire d'évaluation des soins de fin de vie pourrait contribuer à améliorer le taux de réponse primaire au sondage relatif à la perception de la qualité des soins et du processus de décès du résident. Toutefois, une collecte de données mixte s'avère nécessaire.

CHAPITRE 7 : CONCLUSION

Cette étude, portant sur la qualité des soins de fin de vie des résidents qui sont décédés dans les CHSLD rattachés au CSSS-IUGS, a mis en évidence un degré de satisfaction et de confort du résident élevé, contrastant avec la charge des symptômes du résident. Cette étude a souligné les aspects les plus importants pour les proches à prendre en considération pour l'excellence des soins en fin de vie : le contrôle de la douleur, la dignité du résident et l'accueil du personnel à l'endroit du proche du résident. Elle a aussi mis en évidence certains facteurs associés à la perception de la qualité des soins de fin de vie et du processus du résident, dont le sexe et l'âge du proche répondant, la durée de séjour du résident et le caractère attendu du décès. Enfin, elle a permis de situer les soins offerts dans certains CHSLD au Québec par rapport à ceux prodigués ailleurs.

Dans notre étude, les familles dont la mort du proche était attendue ont été plus satisfaites des soins de fin de vie comparativement à celles dont le décès du proche a été soudain. Ce résultat renforce l'intérêt d'une communication précoce au sujet de l'évolution clinique du résident entre le personnel soignant et la famille. De plus, la mise à jour de l'évolution clinique du résident à sa famille offre la possibilité au personnel de soins de discuter de la planification des soins du résident.

Cette recherche suggère que la proportion des familles très satisfaites envers les soins de fin de vie pourrait être un indicateur plus sensible de la satisfaction à l'égard des soins prodigués en fin de vie. La gestion des symptômes, en particulier de la douleur, demeure le défi majeur à relever pour la qualité du processus de décès du résident.

La documentation systématique des soins de fin de vie après le décès du résident en milieu de soins de longue s'avère indispensable pour le suivi de la qualité des soins et du processus de décès du résident. Considérant la clientèle grandissante des milieux de soins de longue durée, il s'avère pertinent d'ajouter d'autres variables à la base de données administratives de ces établissements sur l'évaluation des soins de fin de vie afin d'élargir le champ de recherche dans ce domaine.

RÉFÉRENCES

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., . . . et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of The National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.
- Al-Borie H.M, & Damanhour A.M. (2013). Patients' satisfaction of service quality in Saudi hospitals: a SERVQUAL analysis. *International Journal of Health Care Quality Assurance*; 26 : 20-30
- Aminoff, B. Z., & Adunsky, A. (2005). Dying dementia patients : too much suffering, too little palliation. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 22(5), 344-348.
- Aminoff, B. Z., Purits, E., Noy, S., & Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of Gerontology And Geriatrics*, 38(2), 123-130.
- Bausewein, C., Fegg, M., Radbruch, L., Nauck, F., von Mackensen, S., Borasio, G. D., & Higginson, I. J. (2005). Validation and clinical application of the German version of the Palliative Care Outcome Scale. *Journal of Pain & Symptom Management*, 30(1), 51-62.
- Biola, H., Sloane, P. D., Williams, C. S., Daaleman, T. P., Williams, S. W., & Zimmerman, S. (2007). Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *Journal of The American Geriatrics Society*, 55(6), 846-856.
- Brandt, H. E., Deliens, L., van der Steen, J. T., Ooms, M. E., Ribbe, M. W., & van der Wal, G. (2005). The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the palliative care outcome scale. *Palliative Medicine*, 19(4), 334-342.
- Casarett, D., Pickard, A., Bailey, F. A., Ritchie, C. S., Furman, C. D., Rosenfeld, K., . . . Shea, J. (2008). A nationwide VA palliative care quality measure: the family assessment of treatment at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 11(1), 68-75.
- Chochinov, H. M., Krisjanson, L., Hack, T., et al. (2006). Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of Palliative Medicine*, 9:666-672.
- Cohen, L. W., Steen, J. T., Reed, D., Hodgkinson, J. C., Soest-Poortvliet, M. C., Sloane, P. D., & Zimmerman, S. (2012). Family Perceptions of End-of-Life Care for Long-Term Care Residents with Dementia: Differences Between the United States and the Netherlands...[corrected] [published erratum appears in Journal of the American Geriatrics Society, 2012; 60(6):1197]. *Journal of The American Geriatrics Society*, 60(2), 316-322.
- Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan pour la maladie d'Alzheimer. Relever le défi de la maladie d'alzheimer et des maladies apparentées. (mai 2009): Direction des communications du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.

Costantini, M., Rabitti, E., Beccaro, M., Fusco, F., Peruselli, C., La Ciura, P., . . . Higginson, I. J. (2016). Validity, reliability and responsiveness to change of the Italian palliative care outcome scale: a multicenter study of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*, 15, 23-23.

De Roo, M. L., Albers, G., Deliens, L., de Vet, H. C. W., Francke, A. L., Van Den Noortgate, N., & Van den Block, L. (2015). Physical and Psychological Distress Are Related to Dying Peacefully in Residents With Dementia in Long-Term Care Facilities. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(1), 1-8.

De Roo, M. L., van der Steen, J. T., Galindo Garre, F., Van Den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deliens, L., & Francke, A. L. (2014). When do people with dementia die peacefully? An analysis of data collected prospectively in long-term care settings. *Palliative Medicine*, 28(3), 210-219.

Direction de la planification de la performance et des connaissances. (2013). Soins palliatifs et de fin de vie - volet 1 : recension des écrits: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Donabedian, A. (1966). Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 44(3), 166-206.

Dy, S. M., Shugarman, L. R., Lorenz, K. A., Mularski, R. A., & Lynn, J. (2008). A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *Journal of The American Geriatrics Society*, 56(1), 124-129.

Elliott M. N., Lehrman W. G., Beckett M. K., Goldstein E., Hambarsoomian K. & Giordano L. A. (2012). Gender differences in patients' perceptions of inpatient care. *Health Services Research*; 47: 1482-1501.

Finucane, T. E., Christmas, C., & Travis, K. (1999). Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *Journal of the American Medical Association*, 282(14), 1365-1370.

Friedel, D. M., & Ozick, L. A. (2000). Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *The New England Journal of Medicine*, 342(23), 1756-1756.

Givens, J. L., Jones, R. N., Shaffer, M. L., Kiely, D. K., & Mitchell, S. L. (2010). Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Archives of Internal Medicine*, 170(13), 1102-1107.

Gouvernement du Québec. (2010) ^a. *Améliorer et mesurer la qualité des soins de santé*. Québec : Observatoire international de la santé et des services sociaux.

Gouvernement du Québec. (2010) ^b. *Mourir dans la dignité. Sept questions sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide*. Québec: Commission de l'éthique de la science et de la technologie.

Gouvernement du Québec. (2015). *Quelle famille? - Comment vivent les personnes âgées?* Québec: Ministère de la famille, tiré de www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/quelle-famille-automne-2015.

Hanson, L. C., Eckert, J. K., Dobbs, D., Williams, C. S., Caprio, A. J., Sloane, P. D., & Zimmerman, S. (2008). Symptom experience of dying long-term care residents. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 56(1), 91-98.

Hearn, J., & Higginson, I. J. (1999). Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Quality in Health Care*: 8(4), 219-227.

Hekkert K. D., Kleefstra S. M., van den Berg B. & Koola R. B. (2009). Patient satisfaction revisited: a multilevel approach. *Social Science and Medicine*, 69: 68-75

Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Skrobik, Y., Jiang, X., Day, A. G., & Cohen, S. R. (2010). Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 182(16): E747–E752.

Howell, D. & Brazil, K. (2005). Reaching common ground: a patient-family-based conceptual framework of quality EOL care. *Journal of Palliative Care*, 21(1), 19-26.

Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., . . . Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for 'actively dying,' 'end of life,' 'terminally ill,' 'terminal care,' and 'transition of care': A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77-89.

Hunziker S., McHugh W., Sarnoff-Lee B., Cannistraro S., Ngo L., Marcantonio E. & Howell M. (2012). Predictors and correlates of dissatisfaction with intensive care. *Critical Care Medicine*; 40: 1554-1561.

Institut de la Statistique du Québec. *Perspectives démographiques du Québec 2011-2061*. Québec: tiré de www.stat.gouv.qc.ca.

Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C., & Imamura, E. (2012). Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics*, 19(5), 608-618.

Kiely, D. K., Shaffer, M. L., & Mitchell, S. L. (2012). Scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia: sensitivity to change. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(4), 358-363.

Kiely, D. K., Volicer, L., Teno, J., Jones, R. N., Prigerson, H. G., & Mitchell, S. L. (2006). The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 20(3), 176-181.

Kim, Y. I. (2001). To feed or not to feed: tube feeding in patients with advanced dementia. *Nutrition Reviews*, 59(3 Pt 1), 86-88.

Klapwijk, M. S., Caljouw, M. A. A., van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., & Achterberg, W. P. (2014). Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. *BMC Geriatrics*, 14 : 99.

Leland, J. Y. (2000). Death and dying: management of patients with end-stage disease. *Clinics In Geriatric Medicine*, 16(4), 875-894.

Livingston, G., Lewis-Holmes, E., Pitfield, C., Manela, M., Chan, D., Constant, E., . . . Morris, J. (2013). Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study. *International Psychogeriatrics*, 25(11), 1849-1858.

Lynn, J., & Adamson, D. (2003). *Living Well at the End of Life: Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Washington : Rand Health.

The National Hospice Organization.(1996). Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. *The Hospice Journal*, 11(2), 47-63.

Malacrida R., Bettelini CM, Degrate A., Martinez M., Badia F., Piazza J., Vizzardi N., Wulschleger R. & Rapin C.H. (1998). Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care patients who died. *Critical Care Medicine*; 26: 1187-1193.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2010). Politique en soins palliatifs de fin de vie.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2015). Soins palliatifs de fin de vie : plan de développement 2010-2015.

Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., . . . Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *The New England Journal Of Medicine*, 361(16), 1529-1538.

Munn, J. C., Zimmerman, S., Hanson, L. C., Williams, C. S., Sloane, P. D., Clipp, E. C., . . . Steinhauser, K. E. (2007). Measuring the quality of dying in long-term care. *Journal of The American Geriatrics Society*, 55(9), 1371-1379.

National Institutes of Health. (2004). National Institutes of Health consensus and state-of-the-science statements on improving end-of-life care.

- Nolan, M. T., & Mock, V. (2004). A conceptual framework for end-of-life care: a reconsideration of factors influencing the integrity of the human person. *Journal of Professional Nursing*, 20(6), 351-360.
- Parker, D., & Hodgkinson, B. (2011). A comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in long-term care facilities: a systematic review. *Palliative Medicine*, 25(1), 5-20.
- Patrick, D. L., Curtis, J. R., Engelberg, R. A., Nielsen, E., & McCown, E. (2003). Measuring and improving the quality of dying and death. *Annals of Internal Medicine*, 139(5 Pt 2), 410-415.
- Patrick, D. L., Engelberg, R. A., & Curtis, J. R. (2001). Evaluating the quality of dying and death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 717-726.
- Portail Québec. (2016). Thésaurus de l'activité gouvernementale. tiré de www.thesaurus.gouv.qc.ca/tag/terme.do?id=2155
- Rahmqvist M. & Bara A. C. (2010). Patient characteristics and quality dimensions related to patient satisfaction. *International Journal of Quality Health Care*; 22: 86-92.
- Reinhardt, J. P., Chichin, E., Posner, L., & Kassabian, S. (2014). Vital conversations with family in the nursing home: preparation for end-stage dementia care. *Journal of Social Work In End-of-Life & Palliative Care*, 10(2), 112-126.
- Sadler, E., Hales, B., Henry, B., Xiong, W., Myers, J., Wynnychuk, L., Taggar, D., Heyland, D. & Fowler, R. (2014). Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care. *PLoS One*; 9(11).
- Serra-Prat, M., Nabal, M., Santacruz, V., Picaza, J. M., & Trelis, J. (2004). [Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale]. *Medicina Clínica*, 123(11), 406-412.
- Shega J. W., Hougham G. W., Stocking C. B., Cox-Hayley D. & Sachs G. A. (2008). Patients dying with dementia : experience at the end of life and impact of hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(5), 499-507.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), 825-832.
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 17(2), 93-108.

Teno, J. M., Clarridge, B., Casey, V., Edgman-Levitan, S., & Fowler, J. (2001). Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 752-758.

Thompson, G. N., & Chochinov, H. M. (2006). Methodological Challenges in Measuring Quality Care at the End of Life in the Long-Term Care Environment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(4), 378-391.

Thompson, G. N., Menec, V. H., Chochinov, H. M., & McClement, S. E. (2008). Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: what makes the difference? *Journal Of Gerontological Nursing*, 34(12), 37-44.

van der Maaden, T., van der Steen, J. T., de Vet, H. C. W., Hertogh, C. M. P. M., & Koopmans, R. T. C. M. (2016). Prospective observations of discomfort, pain, and dyspnea in nursing home residents with dementia and pneumonia. *Journal of The American Medical Directors Association*, 17(2), 128-135.

van der Steen, J. T., Gijsberts, M.-J. H. E., Muller, M. T., Deliens, L., & Volicer, L. (2009)^a. Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 21(2), 321-329.

van der Steen, J. T., Gijsberts, M. J., Knol, D. L., Deliens, L., & Muller, M. T. (2009)^b. Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. *Palliative Medicine*, 23(4), 317-324.

van der Steen, J. T., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Knol, D. L., Ribbe, M. W., & Deliens, L. (2013). Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Medicine*, 11(1), 1-12.

van der Steen, J. T., Ooms, M. E., van der Wal, G., & Ribbe, M. W. (2002). Pneumonia: The Demented Patient's Best Friend? Discomfort After Starting or Withholding Antibiotic Treatment. *Journal of The American Geriatrics Society*, 50(10), 1681-1688.

van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., de Vet, H. C. W., Hertogh, C. M. P. M., Deliens, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: A prospective study. *Palliative Medicine*, 29(6), 538-546.

van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Klapwijk, M. S., Bezemer, M., . . . de Vet, H. C. W. (2012). Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 21(4), 671-684.

van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Munn, J., Achterberg, W. P., . . . de Vet, H. C. W. (2011). Measuring the quality of dying and quality

of care when dying in long-term care settings: a qualitative content analysis of available instruments. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(6), 852-863.

van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Reed, D., Achterberg, W. P., . . . de Vet, H. C. W. (2013). Selecting the Best Instruments to Measure Quality of End-of-Life Care and Quality of Dying in Long Term Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(3), 179-186.

Van Uden, N., Van den Block, L., Van der Steen, J., Onwuteaka-Philipsen, B., & Vandervoort, A. (2013). Quality of dying of nursing home residents with dementia as judged by relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(10), 1697-1707.

Vandervoort, A., Houttekier, D., Vander Stichele, R., van der Steen, J. T., & Van den Block, L. (2014). Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PLoS ONE*, 9(3), e91130-e91130.

Verreault, R., Arcand, M., Misson, L., Durand, P. J., Kroger, E., Aubin, M., . . . Carmichael, P.-H. (2017). Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions. *Palliative Medicine*, 32 (3): 613-621.

Vohra, J. U., Brazil, K., Hanna, S., & Abelson, J. (2004). Family Perceptions of End-of-Life Care in long-term care facilities. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 297-302.

Vohra, J. U., Brazil, K., & Szala-Meneok, K. (2006). The last word: family members' descriptions of end-of-life care in long-term care facilities. *Journal of Palliative Care*, 22(1), 33-39.

Volicer, L., Hurley, A. C., & Blasi, Z. V. (2001). Scales for evaluation of end-of-life care in dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(4), 194-200.

Volicer, L., Hurley, A. C., & Blasi, Z. V. (2003). Characteristics of dementia end-of-life care across care settings. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20(3), 191-200.

Williams, B. (1994). Patient satisfaction: a valid concept? *Social Science & Medicine*, 38(4), 509-516.

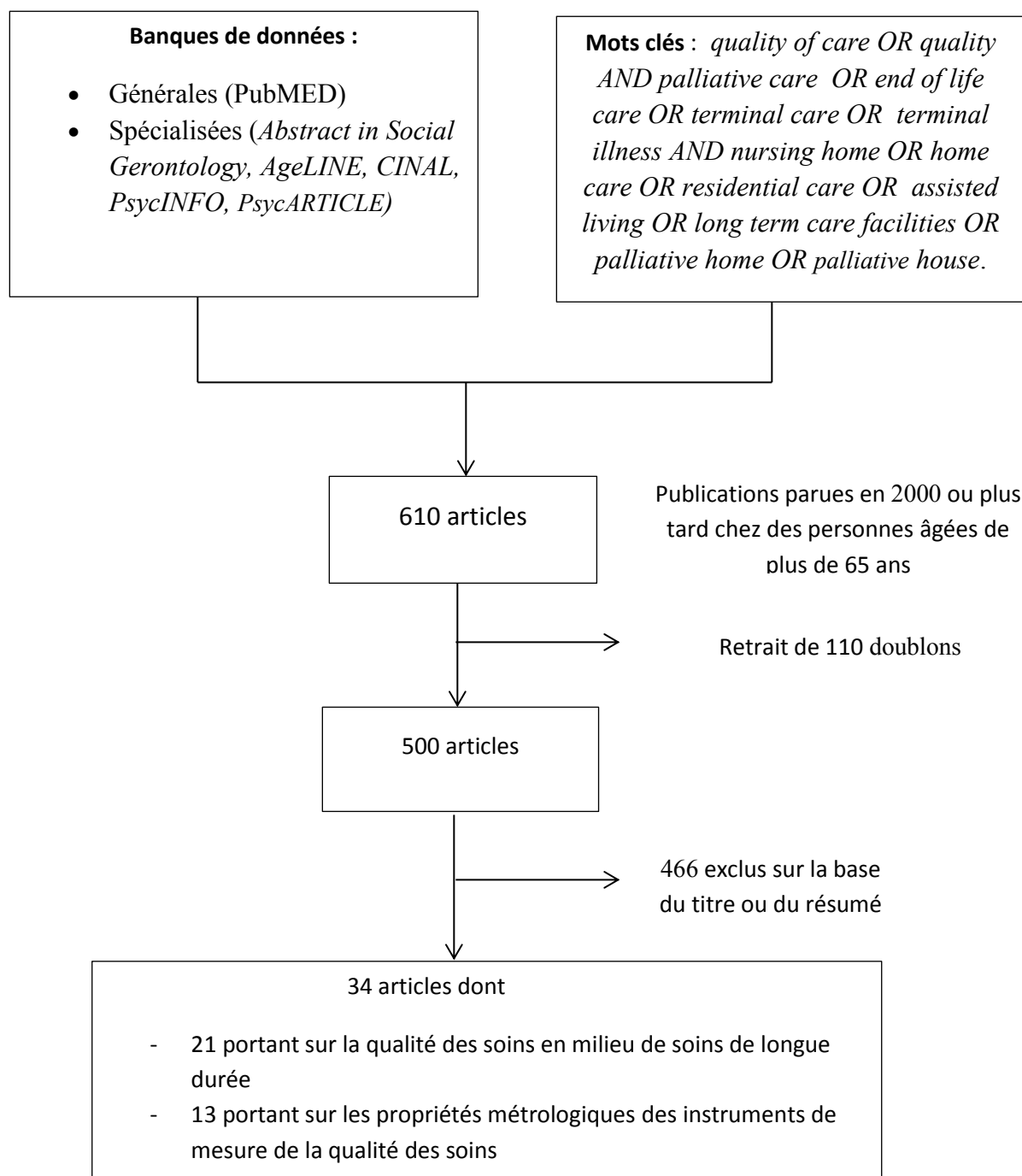
Wilson, S. A., & Daley, B. J. (1999). Family perspectives on dying in long-term care settings. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(11), 19-25.

World health organization. Définition des soins palliatifs, tiré de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zimmerman, S., Cohen, L., van der Steen, J. T., Reed, D., van Soest-Poortvliet, M. C., Hanson, L. C., & Sloane, P. D. (2015). Measuring end-of-life care and outcomes in residential care/assisted living and nursing homes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(4), 666-679.

ANNEXES

ANNEXE 1 : STRATÉGIES DE RECHERCHE D'ARTICLES ÉVALUANT LA QUALITÉ DES SOINS DE FIN DE VIE EN MILIEU DE SOINS DE LONGUE DURÉE



ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DES SOINS DE FIN DE VIE ET DU PROCESSUS DE DÉCÈS DU RÉSIDENT POSTÉ AU PROCHE DU RÉSIDENT

Centre de santé et de services sociaux –
Institut universitaire de gériatrie
de Sherbrooke



Qualité des soins palliatifs et de fin de vie en centre d'hébergement

Questionnaire destiné aux familles et aux proches d'un résident décédé dans un des centres d'hébergement du CSSS-IUGS.

Évaluation des soins prodigués à votre proche durant le dernier mois de sa vie. Dans ce questionnaire, le mot «personnel» réfère à toutes les personnes qui ont prodigués des soins aux résidents.

PARTIE 1 - QUESTIONNAIRE SUR LA PERCEPTION DES FAMILLES À L'ÉGARD DES SOINS EN FIN DE VIE.

VEUILLEZ IGNORER TOUTE QUESTION QUI NE S'APPLIQUE PAS À VOTRE SITUATION OU QUI VOUS EMBARRASSE.

S.V.P. cochez la case correspondant à votre propre évaluation.

1. La personne a été aimable envers moi.

☐ Très en
accord

☐ En
accord

☐ Modérément
en accord

☐ Neutre

☐ Modérément
en
désaccord

☐ En
désaccord

☐ Très en
désaccord

2. Le personnel a traité mon proche avec dignité.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

3. Le personnel a pris le temps nécessaire avec mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

4. Le personnel a réconforté mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

5. Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

6. Le personnel m'a tenu informé de l'état de santé de mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

7. Le personnel m'a informé régulièrement de ce qui était important pour moi.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

8. Le personnel m'a parlé d'une manière compréhensible.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

9. Le personnel m'a décrit ce à quoi on pouvait s'attendre, alors que mon proche s'approchait de la mort.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

10. Le personnel m'a renseigné sur les soins possibles ou sur les niveaux d'interventions médicales possibles durant les derniers jours de mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

11. Le personnel m'a impliqué dans la planification des soins prodigués à mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

12. Il y avait un plan de soins spécialement établi pour répondre aux besoins de mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

13. Le personnel a agi rapidement, en accord avec mes décisions concernant mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

14. La douleur de mon proche a été soulagée dans la mesure du possible.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

15. D'autres symptômes ont été soulagés lorsqu'il était possible de le faire, tels que : difficulté respiratoire, toux, œdème et faiblesse.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

16. Le personnel m'a informé lorsqu'il pensait que la mort de mon proche était imminente.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

17. Le personnel m'a offert de demeurer au chevet de mon proche, m'a fait sentir bienvenu(e).

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

18. Le personnel m'a aidé à m'impliquer dans les soins de mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

19. Mon proche a été placé sur l'étage / l'unité approprié(e)

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

20. La chambre de mon proche permettait l'intimité.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

21. Les services de l'aumônier (animateur de pastorale) ont été disponibles pour mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

22. Le personnel s'est informé des rituels et a respecté les croyances de notre famille.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

23. Il y avait quelqu'un disponible pour parler à mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

24. Il y avait suffisamment de personnel pour répondre à mes préoccupations.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

25. Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) des soins de fin de vie prodigués à mon proche.

☐ Très en accord
 ☐ En accord
 ☐ Modérément en accord
 ☐ Neutre
 ☐ Modérément en désaccord
 ☐ En désaccord
 ☐ Très en désaccord

26. Indiquez, dans l'ordre, les trois questions que vous considérez les plus importantes pour l'excellence des soins en fin de vie:

27. Quel énoncé décrit le mieux votre situation?

☐ Le décès de mon proche s'est produit subitement.

☐ Le décès de mon proche était attendu, de sorte qu'il fut possible de mieux s'y préparer.

28. Depuis combien de temps votre proche vivait-il dans le centre où il est décédé?

☐ Moins d'un an

☐ 1 à 3 ans

☐ 3 à 5 ans

☐ 5 à 7 ans

☐ 7 à 9 ans

☐ 10 ans et plus

29. Si vous avez l'impression que d'autres facteurs importants pour les soins en fin de vie ou que des aspects de votre expérience n'ont pas été traités dans ce questionnaire, veuillez les indiquer ci-dessous ainsi que tout autre commentaire. Au besoin, n'hésitez pas à utiliser une autre feuille en indiquant le numéro de la question à laquelle vous répondez.

30. Quel est votre lien (comme répondant à ce questionnaire) avec la personne décédée?

31. Vous êtes ?

32. À quel groupe d'âge appartenez-vous ?

PARTIE 2 - NIVEAU DE CONFORT PRÉSENTÉ PAR LE RÉSIDENT DANS LES DERNIÈRES 48 HEURES DE SA VIE.

VEUILLEZ IGNORER TOUTE QUESTION QUI NE S'APPLIQUE PAS À VOTRE SITUATION OU QUI VOUS EMBARASSE.

S.V.P. cochez la case correspondant à votre propre évaluation.

33. Inconfort

☐ Beaucoup☐ Parfois☐ Pas du tout

34. Douleur

☐ Beaucoup☐ Parfois☐ Pas du tout

35. Agitation

☐ Beaucoup☐ Parfois☐ Pas du tout

36. Essoufflement

☐ Beaucoup☐ Parfois☐ Pas du tout

37. Étouffement

☐ Beaucoup☐ Parfois☐ Pas du tout

38. Gargouillement

☐ Beaucoup☐ Parfois☐ Pas du tout

39. Difficulté à avaler

☐ Beaucoup☐ Parfois☐ Pas du tout

40. Peur

☐ Beaucoup

☐ Parfois

☐ Pas du tout

41. Anxiété

☐ Beaucoup

☐ Parfois

☐ Pas du tout

42. Pleurs

☐ Beaucoup

☐ Parfois

☐ Pas du tout

43. Gémissements

☐ Beaucoup

☐ Parfois

☐ Pas du tout

44. Sérénité

☐ Beaucoup

☐ Parfois

☐ Pas du tout

45. Paix

☐ Beaucoup

☐ Parfois

☐ Pas du tout

46. Calme

☐ Beaucoup

☐ Parfois

☐ Pas du tout

PARTIE 3 - SYMPTÔMES PRÉSENTÉS PAR LE RÉSIDENT DANS LES TROIS (3) DERNIERS MOIS DE SA VIE.

VEUILLEZ IGNORER TOUTE QUESTION QUI NE S'APPLIQUE PAS À VOTRE SITUATION OU QUI VOUS EMBARASSE.

S.V.P. cochez la case correspondant à votre propre évaluation

47. Douleur

☐ 1 fois par jour

☐ Quelques jours par semaine

☐ 1 fois par semaine

☐ 2 à 3 jours par mois

☐ 1 fois par mois

☐ Jamais

48. Essoufflement

☐ 1 fois par jour

☐ Quelques jours par semaine

☐ 1 fois par semaine

☐ 2 à 3 jours par mois

☐ 1 fois par mois

☐ Jamais

49. Dégradation de la peau (présence de plaies)

☐ 1 fois par jour

☐ Quelques jours par semaine

☐ 1 fois par semaine

☐ 2 à 3 jours par mois

☐ 1 fois par mois

☐ Jamais

50. Calme

☐ 1 fois par jour

☐ Quelques jours par semaine

☐ 1 fois par semaine

☐ 2 à 3 jours par mois

☐ 1 fois par mois

☐ Jamais

51. Dépression

☐ 1 fois par jour ☐ Quelques jours par semaine ☐ 1 fois par semaine ☐ 2 à 3 jours par mois ☐ 1 fois par mois ☐ Jamais

52. Peur

☐ 1 fois par jour ☐ Quelques jours par semaine ☐ 1 fois par semaine ☐ 2 à 3 jours par mois ☐ 1 fois par mois ☐ Jamais

53. Anxiété

☐ 1 fois par jour ☐ Quelques jours par semaine ☐ 1 fois par semaine ☐ 2 à 3 jours par mois ☐ 1 fois par mois ☐ Jamais

54. Agitation

☐ 1 fois par jour ☐ Quelques jours par semaine ☐ 1 fois par semaine ☐ 2 à 3 jours par mois ☐ 1 fois par mois ☐ Jamais

55. Résistance aux soins

☐ 1 fois par jour ☐ Quelques jours par semaine ☐ 1 fois par semaine ☐ 2 à 3 jours par mois ☐ 1 fois par mois ☐ Jamais

56. Veuillez sélectionner le centre d'hébergement où votre proche était hébergé au moment de recevoir les soins en fin de vie.

☐ Hôpital et centre
d'hébergement Argyll

☐ Hôpital et centre
d'hébergement
D'Youville

☐ Centre
d'hébergement St-
Joseph

☐ Centre
d'hébergement St-
Vincent

57. Période à laquelle le sondage a été rempli:

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐ 11 ☐ 12

NOUS VOUS REMERCIONS POUR VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION.